

Kinder mit Anenzephalie - eine nur biologische Existenz?

Die Stimmen der Eltern als Gegendiskurs
zu einer dehumanisierenden Sicht

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
einer Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)
an der
Erziehungswissenschaftlichen Fakultät der Universität Erfurt
vorgelegt von Margot Götte-El Fartoukh
Erfurt, 29.02.2016

urn:nbn:de:gbv:547-201600422

Erstgutachter:	Prof. Dr. Harald Goll (Universität Erfurt)
Zweitgutachter:	Prof. Dr. Josef Römelt (Universität Erfurt)
Drittgutachter:	Prof. Dr. Karl-Ernst Ackermann (Humboldt-Universität Berlin)

Tag der Disputation: 07.07.2016

Datum der Promotion: 07.07.2016

Inhaltsverzeichnis

1 Überblick	10
I Das Frageinteresse.....	12
2 Einführung	13
2.1 Schreibimpuls.....	13
2.1.1 <i>Die Unmöglichkeit, die Ablehnung eines Abbruchs rational zu begründen.....</i>	13
2.1.2 <i>Die Sicht der Eltern als Beitrag zum Anenzephaliediskurs</i>	17
2.1.3 <i>Ursprünglicher Schreibimpuls: Psychisches Erleben in der Diagnosesituation</i>	18
2.1.3.1 <i>Kenntnisstand: Belastungen in der Diagnosesituation.....</i>	18
2.1.3.2 <i>Konsequenzen für das vorliegende Forschungsvorhaben.....</i>	23
2.1.4 <i>Frageinteresse: Untersuchung von Elternnarrativen</i>	25
2.2 Anenzephalie als schwerste vorstellbare Form geistiger Behinderung.....	26
2.2.1 <i>Was ist Anenzephalie?.....</i>	26
2.2.2 <i>Hydranenzephalie als vergleichbar schwere Hirnschädigung.....</i>	28
2.2.3 <i>Anenzephalie: Präzedenzfall für eine Pädagogik ohne Ausschluss.....</i>	30
2.3 Autoethnografische Haltung.....	31
2.3.1 <i>Ethnologische, anthropologische und soziologische Wurzeln.....</i>	31
2.3.2 <i>Sprach- und literaturwissenschaftliche Wurzeln</i>	32
2.3.3 <i>Definitionen von Autoethnografie.....</i>	33
2.3.4 <i>Bedeutung von subjektivem und emotionalen Erleben</i>	34
2.3.5 <i>Narrative als Erkenntnisweg.....</i>	35
2.3.6 <i>Textgestalt von Autoethnografien.....</i>	36
2.3.7 <i>Autoethnografie in der vorliegenden Arbeit.....</i>	37
2.4 Thematisch verwandte Forschungsarbeiten	37
2.4.1 <i>Nijs: Trauern hat seine Zeit.....</i>	38
2.4.2 <i>Morgenstern: Gestorben ohne gelebt zu haben.....</i>	38
2.4.3 <i>Baldus: Entscheidungsprozesse nach der Diagnose Down-Syndrom.....</i>	39
2.4.4 <i>Lalor, Devane & Begley: Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality.....</i>	39
2.4.5 <i>Lalor, Begley & Galavan: Information preference and coping styles</i>	39
2.4.6 <i>Rost: Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist.....</i>	40
2.4.7 <i>Methodische Gemeinsamkeiten dieser Arbeiten.....</i>	41
3 Anenzephalie im Kontext inklusiver Forschung.....	42
3.1 Entwicklung der inklusiven Forschung	44
3.1.1 <i>Partizipatorische Forschung: Sicht und Stimme Betroffener.....</i>	45
3.1.2 <i>Emanzipatorische Forschung: Kind der Disability Studies.....</i>	47
3.1.3 <i>Entstehen der inklusiven Forschung.....</i>	50
3.1.4 <i>Aktuelle Situation.....</i>	51
3.2 Menschenbild der Inklusion: Pädagogik ohne Ausschluss.....	52
3.3 Inklusive Forschung im Feld schwerster geistiger Behinderung	52
3.3.1 <i>Besonderheiten in der Umsetzung.....</i>	52
3.3.2 <i>Mütter als Stellvertreterinnen von Kindern mit Anenzephalie.....</i>	55

3.3.3 Das Prinzip, von den Schwächsten her zu denken.....	56
4 Kinder mit Anenzephalie - menschlicher Äußerungen unfähig?.....	58
4.1 Argumentationslinien aus juristischer und medizinischer Sicht (1994).....	58
4.1.1 Die Schwangerschaft mit einem anenzephalen Kind ist sinnlos.....	59
4.1.2 Kindern mit Anenzephalie fehlt das spezifisch Menschliche.....	59
4.1.3 Die Diagnose Anenzephalie zerstört die Bindung zum Kind.....	59
4.1.4 Personenstatus von Kindern mit Anenzephalie	60
4.2 Heilpädagogische Gegenposition: Kern des Humanen herausarbeiten.....	61
4.3 Fragen an den Anenzephaliediskurs heute.....	62
II Der Kontext.....	64
5 Sprachliche Formen der Auseinandersetzung mit Tod und Trauer....	65
5.1 Trauerliteratur als Resultat sprachlicher Trauerarbeit.....	69
5.2 Synchrone Betrachtung: Gattungen der Trauerliteratur	70
5.2.1 Dramatik.....	71
5.2.2 Lyrik.....	74
5.2.3 Epik.....	75
5.3 Epische Texte als Narrationen.....	75
5.3.1 Kausalzusammenhänge, Sinnzuschreibung und Selbstverständnis.....	79
5.3.2 Konstruktion von Erinnerungen durch Erzählen.....	79
5.3.3 Haben Narrationen ausgedient?.....	81
5.3.4 Narrationsanalyse in der Heilpädagogik?.....	83
5.3.5 Fragen an die Elterntexte aus narratologischer Sicht.....	83
5.4 Diachrone Betrachtung.....	84
5.4.1 Trauerliteratur in der Antike	84
5.4.2 (Weiter-)Entwicklungen des Mittelalters.....	88
5.4.3 Nachfolger antiker Textformen in der Neuzeit.....	89
5.4.4 Der christlichen Liturgie entlehnte Formen.....	89
5.5 Lyrische Stimmen verwaister Eltern.....	90
5.5.1 Der Rückgriff auf die Antike: Goethes Euphrosyne.....	91
5.5.2 Kindertotenlieder als Neuentwicklung der Romantik.....	94
5.5.3 Lyrik, die sich an die Kindertotenlieder anlehnt.....	99
5.5.4 Elegische Lyrik im 20. Jahrhundert	102
5.5.5 Konzentration auf die Form am Beispiel der Sonette an Mechthild	107
5.5.5 Biblische und christliche Motive: Hiob, Requiem, Dolorosa.....	110
5.5.6 Weitere Formen elterlicher Trauerlyrik im 20. Jahrhundert	115
5.5.7 Abschließende Würdigung.....	121
5.6 Texte trauernder Eltern in Epik und Prosa.....	122
5.6.1 Dem Gedenken des Toten gewidmete (In-)Schriften.....	124
5.6.1.1 Epitaphe.....	125
5.6.1.2 Nachrufe	125
5.6.2 Autobiografische Aufzeichnungen.....	126
5.6.2.1 Tagebuchaufzeichnungen.....	127
5.6.2.2 Aufzeichnungen aus der Erinnerung	128

5.6.2.2.1 <i>Das Phänomen der Erinnerungsfälschungen</i>	129
5.6.2.2.2 <i>Zeitgenössische Erinnerungsliteratur zum frühen Tod eines Kindes</i>	130
5.6.2.3 <i>Fiktionale Texte mit autobiografische Bezügen</i>	131
5.6.3 <i>Briefe</i>	134
5.6.3.1 <i>Überwiegend informierende Schreiben</i>	135
5.6.3.2 <i>Überwiegend argumentierende Schreiben</i>	136
5.6.3.3 <i>Briefe an das tote Kind</i>	139
5.6.4 <i>Abschließende Würdigung</i>	141
6 Elterliche Stimmen zum perinatalen Tod eines Kindes	143
6.1 <i>Umstände des frühen Tods</i>	143
6.1.1 <i>Fehlgeburt und perinataler Tod</i>	143
6.1.2 <i>Tod infolge von Chromosomenanomalien</i>	144
6.1.3 <i>Nicht genetisch bedingte Fehlbildungen mit infauster Prognose</i>	145
6.2 <i>Schriftstellerische Vorerfahrungen und Wege zur Veröffentlichung</i>	146
6.3 <i>Elterliche Veröffentlichungen über Aneenzephalie</i>	147
6.3.1 <i>Buchform</i>	147
6.3.2 <i>Internet</i>	148
6.3.2.1 <i>Internetforen</i>	148
6.3.2.2 <i>Facebook</i>	149
6.3.2.3 <i>Videobeiträge</i>	149
6.3.2.4 <i>Websites und Blogs</i>	149
6.3.3 <i>Die Internetseite anenzephalie-info.org</i>	150
III Die Untersuchung	155
7 Textkorpus	156
7.1 <i>Vorstellung des Textkorpus</i>	156
7.1.1 <i>Hintergründe zur Entstehung des Textkorpus</i>	158
7.1.2 <i>Bericht, Erzählung, Narrativ?</i>	161
7.2 <i>Begründung der Auswahlentscheidungen</i>	163
7.2.1 <i>Untersuchung von Erzähltexten in der Sozialforschung</i>	163
7.2.1.1 <i>Vorteile von im Feld aufgefundener Daten</i>	164
7.2.1.2 <i>Datenmaterial, Quelle oder autobiografisches Dokument?</i>	165
7.2.1.2 <i>Veröffentlichungsort Internet</i>	167
7.2.2 <i>Methodische Gründe für die Auswahlentscheidung</i>	169
7.2.3 <i>Autoethnografische Reflexion der Auswahlentscheidung</i>	172
7.2.3.1 <i>Entfremdung und Zusammenbruch der Kommunikation</i>	172
7.2.3.2 <i>Enttabuisieren des Sterbens eines Kindes mit Aneenzephalie</i>	174
8 Auswertungsmethode	176
8.1 <i>Vorüberlegungen</i>	176
8.1.1 <i>Qualitative bzw. rekonstruktive Sozialforschung</i>	177
8.1.2 <i>Interpretative Auswertung von Texten</i>	179
8.1.3 <i>Notwendigkeit des Auffindens von Kategorien oder Codes</i>	181
8.2 <i>Methodische Entscheidungen für die Generierung von Kategorien zur</i>	

systematischen Textauswertung.....	182
8.2.1 Welche Funktion haben die Codes?.....	183
8.2.2 Welche Gestalt nehmen die Codes an?.....	185
8.2.3 Wie werden die Codes aufgefunden?.....	186
8.2.4 Wie ist das Verhältnis zwischen Datenerhebung und Kodieren?.....	186
8.2.5 Welche Stellung hat das Kodieren im Forschungsprozess?.....	187
8.2.6 Welche Struktur hat das Kategoriensystem?.....	187
8.2.7 Aus welchen Schritten besteht der Auswertungsprozess?.....	188
8.3 Skizzierung und Begründung des hier gewählten Vorgehens.....	190
8.3.1 Funktion der Codes	190
8.3.2 Gestalt der Codes.....	191
8.3.3 Induktive oder deduktive Code-Entwicklung.....	191
8.3.4 Verhältnis zwischen Kodieren und Datenerhebung.....	192
8.3.5 Stellung des Kodierens im Forschungsprozess.....	192
8.3.6 Struktur des Kategoriensystems	192
8.3.7 Arbeitsschritte.....	193
9 Ergebnisse.....	196
9.1 Entdeckung der Schwangerschaft	196
9.2 Vor der Eröffnung der Diagnose.....	199
9.3 Eröffnung der Diagnose	202
9.4 Reaktionen auf die Diagnose	208
9.5 Interaktionen mit dem sozialen Umfeld.....	212
9.6 Suche nach anderen Betroffenen und Informationen	214
9.7 Aktivitäten nach der Diagnose.....	216
9.8 Sinnfragen und Sinngebung.....	217
9.9 Geburt	219
9.10 Versterben und Abschied.....	225
9.11 Handlungen nach dem Tod des Kindes.....	226
9.12 Gefühle und Gedanken nach dem Tod des Kindes.....	228
IV Diskussion.....	234
10 Widerspiegelungen äußerer Realitäten	235
10.1 Die Elterntexte als Quellen	235
10.2 Hinauszögern der Diagnoseeröffnung.....	236
10.3 Emotionale Belastung in der Diagnosesituation.....	241
10.4 Forcierung einer Entscheidung statt emotionalem Beistand	245
10.4.1 Automatismus der Diagnoseermittlung	245
10.4.2 Übergehen emotionaler Reaktionen	246
10.4.3 Forcieren einer Entscheidung.....	251
10.4.4 Fehlen von Ergebnisoffenheit und Kommunikation auf Augenhöhe.....	253

10.5 Todesbeschreibungen.....	255
10.6 Dehumanisierung des Ungeborenen.....	256
10.7 Exkurs: Aktuelle Tendenzen im Wissenschaftsdiskurs	259
10.7.1 Wahrnehmungs- und Erlebnisfähigkeit	261
10.7.2 Reaktions- und Kommunikationsfähigkeit	262
10.7.2.1 Motorische Fähigkeiten.....	262
10.7.2.2 Emotionen.....	264
10.7.2.3 Kommunikative Fähigkeiten.....	271
10.7.3 Bewusstsein ohne Gehirn?	275
10.7.3.1 Die Schwierigkeit, Bewusstsein zu definieren.....	275
10.7.3.2 Das Leib-Seele-Problem.....	279
10.7.3.3 Leibphänomenologische Begründung des Personseins.....	284
10.7.3.4 Menschen kommen zu Bewusstsein in Beziehung	286
10.7.3.5 Hirnwissenschaft: Kein Bewusstsein ohne Großhirnrinde?.....	286
10.7.4 Fazit	291
11 Immanente Sinngehalte	293
11.1 Bedeutet die Diagnoseeröffnung das Ende der Beziehung?	295
11.1.1 Behavioristische Definition von Beziehung.....	296
11.1.2 Kognitivistische Definition von Beziehung.....	297
11.1.3 Personenwahrnehmung und Personenkognition.....	298
11.1.4 Personenkognitionen in den Anezenzephalienarrativen.....	299
11.1.4.1 Namensgebung.....	300
11.1.4.2 Fürsorge	300
11.1.4.3 Gleichbehandlung und Normalität.....	301
11.1.4.4 Kindsbewegungen.....	303
11.1.4.5 Innerer Dialog.....	304
11.1.4.6 Erinnerungen schaffen.....	304
11.1.4.7 Trauern und Trauerrituale.....	305
11.1.4.8 Beziehung über den Tod hinaus	307
11.1.4.9 Fazit.....	307
11.2 Sinnerleben der Eltern	313
11.2.1 Wert für andere.....	314
11.2.2 Zugehörigkeit zur eigenen Familie.....	315
11.2.3 Erleben von Beziehung.....	315
11.2.4 Sinn im Kontext einer religiösen Weltdeutung	315
11.2.5 Liebe, die dem Kind gegeben werden kann.....	316
11.2.6 Wert in sich selbst.....	316
11.2.7 Parallelen des Sinnerlebens zur Selbstwertschöpfung.....	317
11.2.8 Fazit.....	318
11.3 Entscheidungsprozesse.....	320
11.3.1 Schnelle Entscheidung.....	320
11.3.2 Begründungszusammenhänge.....	320
11.3.3 Bilden die Elternberichte die Realität der Entscheidungsfindung ab?.....	321
11.3.4 Ist die schnelle Entscheidungsfindung typisch für Anezenzephalienarrative?	323
11.3.5 Diskussion.....	326

12 Die Elternberichte als (Krankheits-)Narrative.....	328
12.1 Schreibmotivation: Wiederherstellung einer beschädigten Identität	329
12.2 Vielfalt der Schreibintentionen.....	331
12.3 Typen dargestellter Krankheitsverläufe	332
12.4 Emplotment in Krankheitsnarrativen.....	333
12.4.1 Restitutionsnarrative	334
12.4.2 Chaosnarrative	338
12.4.3 Die Heldenreise als Questnarrativ.....	339
12.4.4 Varianten und Unterformen der Quest.....	342
12.4.4.1 Der Abenteuer- oder Auswanderer-Plot.....	342
12.4.4.2 Das Memoir.....	343
12.4.4.3 Das Manifest.....	344
12.4.4.4 Die Automythologie.....	345
12.4.5 Gesellschaftliche Einbettung von Krankheitsnarrativen.....	345
12.5 Dramenstruktur in den Elternnarrativen.....	346
12.5.1 Exposition: Die Vorgeschichte der Schwangerschaft	348
12.5.2 "Die Schürzung des Knotens": Die Diagnosemitteilung.....	349
12.5.3 Peripetie: Aufrechterhalten der Schwangerschaft und Namensgebung.....	351
12.5.4 Retardation: Die weitere Gestaltung der Schwangerschaft.....	353
12.5.5 Abgesang (Katastrophe): Geburt und Abschied vom Kind.....	357
12.6 Struktur und Funktion in den Anezecephalienarrativen.....	359
12.6.1 Plotstruktur der untersuchten Elternberichte	361
12.6.1.1 Anezecephalie als Scheitern des Restitutionsnarrativs	361
12.6.1.2 Das Ausblenden des Chaos in den Anezecephalienarrativen.....	362
12.6.1.3 Quest und Heldenreise.....	366
12.6.1.4 Die Elterntexte als Manifeste.....	368
12.6.2 Die Heldenreise als Neuorientierungsprozess.....	368
12.6.3 Die Gestaltung des Erzähl-Ichs	369
12.6.4 Funktion des Questplots in den Anezecephalienarrativen.....	370
12.6.4.1 Bannung von Chaoferfahrungen.....	370
12.6.4.2 Zurückweisung der zugeschriebenen Entscheidungsautonomie.....	372
12.6.4.3 Rehumanisierung als Gegennarration zum medizinischen Blick	373
12.6.5 Figur-Grund-Phänomene.....	374
13 Autoethnografische Überlegungen.....	377
13.1 Diagnoseeröffnung.....	377
13.2 Beziehung zum Kind.....	378
13.3 Affektisolierung.....	381
13.4 Kinder mit Anezecephalie – eine nur biologische Existenz?.....	385
14 Inklusion in der vorliegenden Arbeit.....	390
14.1 Der Vielfalt der Stimmen Raum geben.....	391
14.2 Reziprozität der Herangehensweisen.....	393

14.3 Die Angehörigen - mehr als nur Stellvertreter.....	394
14.4 Interessenskonflikte anerkennen und aushalten.....	395
14.5 Von den Schwächsten her denken – die existenzielle Dimension von Behinderung.....	396
Literaturverzeichnis.....	399

*“The universe is big,
it's vast and complicated,
and ridiculous.
And sometimes,
very rarely,
impossible things just happen
and we call them
miracles.”*

(Doctor Who, Die Pandorica)

1 Überblick

Die Erfahrung, mit der Diagnose Anenzephalie für mein ungeborenes Kind konfrontiert zu werden und mich angesichts der Logik der Pränataldiagnostik außerstande zu sehen, meine Ablehnung des angebotenen Schwangerschaftsabbruchs rational zu begründen, bildete den Schreibimpuls für die vorliegende Arbeit. In dieser wird der Frage nachgegangen, welchen Beitrag die Sicht der Eltern, wie sie in v.a. von betroffenen Müttern verfassten Erfahrungsberichten zum Ausdruck kommt, zum gegenwärtigen Anenzephaliediskurs leistet.

Die Anenzephalie als schwerste vorstellbare Form geistiger Behinderung erlaubt es einer Heilpädagogik, die sich eine Pädagogik ohne Ausschluss zum Anliegen gemacht hat, den Kern des Humanen herauszuarbeiten. Unter Einbeziehung einer autoethnografischen Haltung wird untersucht, welchem Bild von ihrem Kind die Mütter in ihren Erzählungen Ausdruck verleihen und ob sie nach der Diagnose, wie im Mainstream des medizinischen Anenzephaliediskurses angenommen, die weitere Schwangerschaft mit ihrem Kind als sinnlos empfinden und sich außerstande sehen, die Beziehung zu ihm aufrechtzuerhalten.

Eine Auswertung der untersuchten Anenzephalienarrative betroffener Mütter bietet sich auf zwei Ebenen an. Ausgehend von einem Textverständnis, welches die Erfahrungsberichte als Quellen auffasst, zeigt sich, dass die Diagnoseeröffnung für die Eltern ausgesprochen belastend ist. Diese stehen fast ausnahmslos unter Schock. Zusätzliche Erschwernisse sind ein Hinauszögern der Diagnosemitteilung und das Forcieren einer Entscheidung für oder gegen das Fortsetzen der Schwangerschaft. Dehumanisierungsprozesse gegenüber den Eltern deuten sich im Ignorieren ihrer emotionalen Betroffenheit an. Auch das Fehlen eines

ergebnisoffenen Beratungsprozesses und einer Kommunikation auf Augenhöhe sowie eine Dehumanisierung des Ungeborenen zeichnen sich als länderübergreifende Muster in der pränataldiagnostischen Situation ab.

Auf einer zweiten Betrachtungsebene, die auf die immanenten Sinngehalte in den Elterntexten fokussiert, zeigt sich, dass die Diagnoseeröffnung für die Autorinnen der untersuchten Erfahrungsberichte keinesfalls das Ende der Beziehung bedeutet, sondern Bindungsprozesse vielmehr intensiviert und vorverlegt werden. Indikatoren hierfür sind z.B., dass die Mütter direkt nach Diagnose ihrem Kind einen Namen geben und es in der weiteren Schwangerschaft mit Fürsorge umhengen, auf Gleichbehandlung und Normalität Wert legen und mit ihm in einen inneren Dialog treten. Die Mütter beschreiben das Fortsetzen der Schwangerschaft als etwas, das sie als sinnvoll erleben. Ihr Sinnerleben schöpft sich aus ähnlichen Quellen wie für die Selbstwertschöpfung bekannt sind, indem z.B. auf die Eingebundenheit des Kindes in Beziehungen v.a. in der Familie, aber auch im Rahmen einer religiösen Weltdeutung hingewiesen wird. Die Eltern thematisieren den Wert, den ihr Kind für andere hat oder sie erleben es als wertvoll, weil sie ihm ihre Liebe schenken können. Auch eine Sinnzuschreibung als Wert an sich findet sich.

Hinsichtlich der Erzählstrukturen ist zu beobachten, dass die hier untersuchten Erfahrungsberichte der Struktur eines klassischen Dramas folgen und die Stadien einer Heldenreise nachvollziehen. Auffallend ist dabei, dass das Prozesshafte des nach der Diagnoseeröffnung notwendig gewordenen Neuorientierungsprozesses - wie die Überwindung von Brüchen in der Beziehung zum Kind, die Auseinandersetzung mit Verunsicherungen des eigenen Selbstverständnisses und die Entscheidungsprozesse für das Fortsetzen der Schwangerschaft - in den Narrationen zeitlich extrem komprimiert oder gänzlich ausgeblendet werden. Als mögliche Funktionen dieser Gestaltungsentscheidung wird diskutiert, dass auf diese Weise Momente von überwältigenden Chauserfahrungen begrenzt werden und die Entscheidungsautonomie, die Frauen in der modernen Reproduktionsmedizin zugeschrieben wird, zurückgewiesen wird.

In den Anenzephalienarrativen erschaffen die Eltern als Gegennarration zum medizinischen Blick eine Biografie ihres Kindes, die seiner Rehumanisierung dient und ihm nicht trotz, sondern gerade wegen seiner Verletzlichkeit den Status als geliebtes Kind erneut zuspricht.

I Das Frageinteresse

*"I'll be a story in your head,
but that's okay, because
we're all stories in the end.
Just make it a good one."*

(Doctor Who, The Big Bang)

2 Einführung

Die moderne Pränataldiagnostik ermöglicht es, angeborene Fehlbildungen zunehmend früher in der Schwangerschaft zu erkennen. Dies hat zur Folge, dass Eltern, deren Ungeborenes eine Fehlbildung aufweist, bereits vor der Geburt mitgeteilt werden kann, dass ihr Baby nicht gesund geboren werden wird. Auch die Vorhersage, dass ein Kind außerhalb des Mutterleibes nicht lebensfähig sein wird, kann im Falle schwerer Fehlbildungen häufig bereits während der Schwangerschaft getroffen werden (vgl. z.B. Goll, 2007b, 149).

2.1 Schreibimpuls

2.1.1 Die Unmöglichkeit, die Ablehnung eines Abbruchs rational zu begründen

Mein Interesse daran, wie Eltern die Erfahrung einer infausten, d.h. aussichtslosen Prognose in der Schwangerschaft in Erfahrungsberichten für sich gestalten, entstand in der Folge einer eigenen Schwangerschaft im Jahre 2004/2005. In der 38. Schwangerschaftswoche wurde festgestellt, dass mein Kind eine schwere Fehlbildung des Gehirns, eine Anenzephalie, aufwies, die es unfähig machte, länger als ein paar Tage nach der Geburt zu überleben. Als einzige Behandlungsoption erfolgte direkt im Anschluss an die Diagnoseeröffnung das Angebot, die Geburt zeitnah einzuleiten. Hinter dieser Behandlungsempfehlung identifizierte ich die implizite Logik: Wenn mein Kind nach der Geburt nicht

lebensfähig sein wird, ist das Fortsetzen der Schwangerschaft in den Augen des Diagnostikers sinnlos. Die Schwangerschaft mit meinem Baby schien aus dieser Sicht eine Belastung darzustellen, deren Aufwand nicht zu rechtfertigen war. Bedürfnisse oder Interessen meines Kindes hatten nach dem Offenbarwerden der Diagnose für die ärztlichen Abwägungen offensichtlich kein Gewicht mehr.

Ansichts meiner Fassungslosigkeit über diese Haltung erläuterte meine Hebamme, dass sich die überwältigende Mehrheit der Schwangeren in einer Situation wie der meinen für einen Abbruch entscheide. Die Daten der European Surveillance of Congenital Anomalies (vgl. Rost, 2015, 46) bestätigen dies¹. Auch aus Sicht von Christine Garrett, Beraterin für klinische Genetik, und Lyn Carlton, Gesundheitsbeauftragte für Genetik, stellt sich ein Entscheidungsdilemma nicht, wenn eine Fehlbildung mit infauster Prognose entdeckt wird: "Trisomy 18 or trisomy 13, both lethal abnormalities, are conditions where the outcome can be predicted and the choice facing the couple is usually clear" (Garrett et al, 1994, 86)². Im Falle einer Fehlbildung, die ein Leben außerhalb des Mutterleibes nicht oder nur für kurze Zeit möglich macht, ergibt sich für diese Expertinnen der Abbruch als logische Konsequenz aus der Diagnose, wie die Gesundheitswissenschaftlerin und Hebamme Katharina Rost in ihrer humanwissenschaftlichen Dissertation "Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist: Das Austragen der Schwangerschaft nach infauster pränataler Prognose. Stimmen und Erfahrungen betroffener Frauen" (vgl. Rost, 2015, 60) feststellt. Vor diesem Hintergrund erscheint es nachvollziehbar, dass mir ärztlicherseits als einzige Option nach der Diagnosemitteilung eine zeitnahe Geburtseinleitung angeboten wurde. Als Schwangere fühlte ich mich in der Diagnosesituation - fast am Ende der Schwangerschaft angekommen und gerade realisierend, dass es die zuvor imaginierte Zukunft mit meinem Kind nicht geben würde - mit der von mir erwarteten Entscheidung zu einer umgehenden Geburtseinleitung überfordert. Anders als aus ärztlicher Sicht angenommen, wünschte ich mir nicht, die Schwangerschaft möglichst schnell zu beenden. Ich

1 Wie Rost (2015, 46, vgl. auch Eurokat, 2012) recherchierte, wurden zwischen 2006 und 2010 in Mainz sechs und in Sachsen-Anhalt 17 Fälle von Kindern mit der Diagnose Anenzephalie dokumentiert. Ein Kind hiervon verstarb im Mutterleib, die anderen Schwangerschaften wurden sämtlich abgebrochen. Auch wenn einschränkend darauf hinzuweisen ist, dass sich "die Ergebnisse des Magdeburger und Mainzer Fehlbildungsregister sich nur bedingt auf Gesamtdeutschland übertragen lassen und Mängel in der Vollständigkeit der gemeldeten Fälle aufweisen" (Rost, 2015, 46), bestätigen die Daten die Einschätzung meiner Hebamme, dass ein Schwangerschaftsabbruch nach der Diagnose Anenzephalie die Regel ist.

2 Rost (2015, 60f.) zufolge wird diese Aussage in der 2003 erschienenen 2. Auflage beibehalten (vgl. Garrett and Margerison, 2003, 146).

wünschte mir, mein Kind, wenn es schon nach der Geburt nicht lebensfähig sein würde, wenigstens so lange zu behalten, wie es möglich war. Ich teilte dem Diagnostiker meine Entscheidung gegen den vorgeschlagenen Abbruch mit. Obwohl es mir am Herzen lag, gelang es mir jedoch nicht, Worte zu finden, mit denen ich die Beweggründe für meine Entscheidung rational nachvollziehbar erklären konnte. Meine Entscheidung wurde vom Krankenhauspersonal respektiert und unterstützt. Mich außerstande zu sehen, meine Entscheidung für einen Mediziner nachvollziehbar zu begründen, erlebte ich dennoch als belastend. Ich machte von meinem Selbstbestimmungsrecht als Patientin Gebrauch, eine unvernünftige Wahl zu treffen, die ich nicht gegenüber den behandelnde Ärzten begründen muss. Mich als eine Frau zu sehen, die aus Sentimentalität in einer existenziellen Lage eine irrationale Entscheidung trifft, entsprach allerdings definitiv nicht meinem Selbstkonzept. Die Zurückweisung einer vorzeitigen Geburtseinleitung stellte für mich keine von Sentiment und Wunschdenken motivierte Entscheidung wider besseren Wissens dar, sondern eine Notwendigkeit, zu der es für mich keine Alternative gab. Ich wünschte mir, in meinem Erleben verstanden zu werden – gerade von den Mediziner*innen, auf deren Unterstützung ich möglicherweise während der Geburt angewiesen sein würde. Mein Eindruck war jedoch, dass mein Erleben, mein Kind gerade wegen seiner Fehlbildung umso liebenswerter und schutzbedürftiger wahrzunehmen, ihnen fremd war und blieb. Meine Unfähigkeit, das, was mich bewegte, nachvollziehbar zu kommunizieren, erlebte ich als belastend – ich fühlte mich wie ein *Alien*, der in eine fremde Welt hineingeraten ist, in der er sich, obwohl der Sprache mächtig, nicht verständlich machen kann.

Nach der Geburt und dem Tod meines Kindes wurde diese Differenz zwischen meinem Erleben und der Sicht der Medizin zum Impuls, mich intensiver mit dem Diskurs über Anenzephalie auseinanderzusetzen. Mich interessierten die verschiedenen Sichtweisen, die auf ein Kind mit Anenzephalie möglich sind: einerseits als embryonale Fehlbildung, ein bedauerlicher Zwischenfall, den es möglichst schnell hinter sich zu lassen gilt, und andererseits als das eigene Kind, für das Zuneigung und Verantwortung nicht mit der Diagnose enden.

Harald Goll, Professor für Heilpädagogik der Universität Erfurt, beobachtete ebenfalls diese einander entgegengesetzten Wahrnehmungsmöglichkeiten von

Kindern mit Anenzephalie:

„Auf der einen Seite stehen die historisch tradierten defizitären Sichtweisen von Missgeburten, Monstern und Krötenköpfen. Auf der anderen Seite befinden sich geliebte Kinder, die einen eigenen Namen tragen und ihren festen Platz in der Familienbiographie einnehmen“ (Goll, 2008, 253).

Die Heilpädagogin Franziska Quednau, die den Anenzephaliediskurses der Medizin analysierte, spricht in diesem Zusammenhang von einem „Spannungsfeld, in dem zwei Pole aufeinanderprallen, deren Sichtweisen völlig konträr zueinander stehen“ (Quednau, 2010, 6). Ihren Recherchen zufolge wird dieses Spannungsfeldes derzeit von einer defizitorientierten medizinischen Sichtweise dominiert:

„Im Mittelpunkt der medizinischen Fachliteratur steht der anenzephele Körper als wissenschaftliches Objekt, das vielfach dem widerspricht, was Eltern über ihre Kinder berichten. Oftmals erscheinen diese im ersten Fall als kompetenzlose Wesen, die über keinerlei Selbst- und Umweltwahrnehmung verfügen. (Quednau, 2010, 6)

Zwar lassen sich im medizinischen Diskurs der letzten Jahren abweichende Stimmen ausmachen, „nach denen die Kompetenzen anenzephaler Säuglinge als zu gering eingestuft erachtet werden“ (Quednau, 2010, 6). Diese „bilden jedoch die Ausnahme, so dass insgesamt das Bild des inkompetenten anenzephalen Kindes vorherrscht“ (Quednau, 2010, 6). Dass Mütter „von Medizinern [berichten], die kein Verständnis dafür aufbringen, wenn sie sich für das Austragen ihrer Kinder entscheiden und nicht den üblichen Weg der Beendigung der Schwangerschaft gehen“ (Quednau, 2010, 6), ist Quednaus Einschätzung nach Folge dieser defizitorientierten Sicht auf Kinder mit Anenzephalie, welche verhindert, den anderen Blick der Eltern als gleichwertig anzuerkennen. Ein Beispiel hierfür sind die Erfahrungen des Ehepaar Marold, deren anenzephaler Sohn Immanuel 1990 geboren wurde. Frau Marold erinnert folgende Aussage des diagnostizierenden Arztes: „Er erzählte mir, mein Kind sei ja eigentlich kein Kind, sondern nur ein Zellauswuchs, der ohne meine Körperbasis nicht existieren könnte“ (Marold et al, 1996, 16-17). Dieser Arzt lehnte weitere Ultraschalluntersuchungen und die Begleitung einer Hausgeburt mit der Begründung ab, „er könne das moralisch nicht verkraften“ (Marold et al, 1996, 16). Quednau Beobachtungen zufolge ist eine derartige Dehumanisierung eines Kindes mit Anenzephalie kein Einzelfall; auch andere Eltern machten Quednaus Recherchen zufolge die Erfahrung, dass ihre Babys „mehr als Biomasse, als Ansammlung von Zellen statt als Menschen wahrgenommen [...] werden“ (Quednau, 2010, 18).

In der Rolle der betroffenen Schwangeren war ich unfähig, im Kontext eines

medizinisch-naturwissenschaftlichen Weltbildes mein Empfinden, dass mein Baby für mich trotz all seiner Einschränkungen ein liebenswerter und kostbarer Mensch blieb, zu erklären. Ich scheiterte daran, dass meinem Sohn das fehlte, was ihn aus medizinisch-biologischer Sicht erst zum Menschen gemacht hätte: sein Gehirn. Umso überraschter war ich, als ich nach der Entbindung die Internetseite von Monika Jaquier, selbst Mutter einer Tochter mit Anenzephalie, entdeckte. Unter *anenzephalie-info.org* fand ich Erfahrungsberichte, die andere betroffene Eltern geschrieben hatten und in denen sie über ihre Zeit mit ihrem Baby schrieben. Diese Eltern - so wenig sinnvoll und nachvollziehbar das aus ärztlicher Sicht auch erscheinen mag - schienen sehr ähnlich wie ich für ihr Kind empfunden zu haben.

2.1.2 Die Sicht der Eltern als Beitrag zum Anenzephaliediskurs

Die vorliegende Arbeit ist dem Blick auf diese Erfahrungsberichte über Kinder mit Anenzephalie gewidmet. Übergeordnetes Ziel ist es, den Stimmen betroffener Eltern Gehör zu verschaffen und zu untersuchen, wie sie ihrer Erfahrung Ausdruck verleihen. Konkret wird der Frage nachgegangen, wie Eltern nach der pränatalen Diagnose Anenzephalie einen Erfahrungsbericht über die kurze Zeit der Schwangerschaft bis zum Tod ihres Kindes gestalteten. Damit soll ein Betrag dazu geleistet werden, die vorherrschende medizinische Sicht um andere Aspekte der Wahrnehmung von Kindern mit Anenzephalie zu ergänzen und die innere Logik, die den Elternberichten zugrunde liegt und die sich wesentlich von der Argumentationslinie einer naturwissenschaftlich-medizinischen Sicht unterscheiden dürfte, herauszuarbeiten. Von einer solchen Fokussierung auf die elterliche Sicht erhoffe ich mir, dass sie den Diskurs über Anenzephalie als eine Form schwerster geistiger Behinderung ergänzt und bereichert, entsprechend der Einschätzung von Quednau, dass Arbeiten, die die Eltern und ihre Sicht in den Blick nehmen, einen Beitrag dazu leisten, den künftigen Diskursverlauf über Anenzephalie zu erweitern:

“Studien, die die Fähigkeiten anenzephaler Kinder thematisieren, die Eltern und Umfeld in den Mittelpunkt stellen und damit deren Situation umfassend erforschen, tragen dazu genauso bei, wie die Entwicklung von Konzepten, die Schwangerschaftsbegleitung, Geburtshilfe und postnatale Betreuung an deren Bedürfnisse ausrichten“ (Quednau, 2010, 98).

Eine Annäherung an die elterlichen Erfahrungsberichte ist aus verschiedenen Richtungen und auf der Basis unterschiedlicher Lesehaltungen möglich. Als ich damit begann, nach einem wissenschaftlichen Zugang zu den Elternberichten als

Zeugnissen elterlicher Erfahrung zu suchen, verstand ich die Elterntexte zunächst als Informationsquellen, denen durch eine entsprechende inhaltliche Analyse Informationen über den Ablauf von Schwangerschaft, Diagnoseeröffnung, Geburt und Tod eines Kindes mit Anenzephalie entnommen werden können. Die so gewonnenen Informationen könnten medizinisches Wissen über Schwangerschaften mit Kindern mit Anenzephalie ergänzen und vervollständigen, so meine Überlegung. Dass es ein grundsätzlich sinnvoller Zugang zur Thematik der Anenzephalie ist, Mütter aufgrund ihrer unmittelbaren Erfahrung als Expertinnen zu Rate zu ziehen, zeigt sowohl die von Sylvia Koch (2009) ausgewertete Elternbefragung zu "Kompetenzen von Kindern mit Anenzephalie – eine internationale Studie" als auch die von Boltshauser erstellte Studie "Spontaneous pregnancy outcome after prenatal diagnosis of anenzephalia" (Jaquier et al., 2006), in die die mütterlichen Erfahrungen aus 211 Schwangerschaften einfließen.

2.1.3 Ursprünglicher Schreibimpuls: Psychisches Erleben in der Diagnosesituation

Die ursprüngliche Idee dieser Arbeit war, Erfahrungsberichte von Eltern von Kindern mit Anenzephalie als Informationsquelle zu nutzen, um herauszufinden, wie die betroffenen Eltern die Diagnoseeröffnung erlebt hatten. Dies sollte es ermöglichen, Handlungsstrategien abzuleiten, um zukünftige Eltern von Kindern mit Anenzephalie sensibler zu begleiten und dafür Sorge zu tragen, dass sie nicht vom Schock der Diagnose überrollt werden. Getragen wurde diese ersten Vorüberlegungen von der Hoffnung, dass eine Verbesserung der Arzt-Patientinnen-Kommunikation in der Diagnosesituation Eltern dabei unterstützen könnte, sich für den Weg zu entscheiden, mit dem sie langfristig am besten leben können. Ausgangspunkt dieser Überlegungen war die Annahme, dass Pränataldiagnostiker und Pränataldiagnostikerinnen sensibler auf die Bedürfnisse betroffener Eltern eingehen würden, wenn sie über deren emotionalen Belastungen informiert wären einschließlich des Risikos, dass die Diagnosemitteilung einen die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit der Eltern beeinträchtigenden Schock ausgelöst kann.

2.1.3.1 Kenntnisstand: Belastungen in der Diagnosesituation

Eine erste Recherche zeigte, in der Literatur gut dokumentiert ist, dass Eltern mit Schock und Verstörung reagieren, wenn sie in der Diagnosesituation mit einer

schweren Beeinträchtigung ihres Kindes konfrontiert werden. So wies die Diplom-Psychologin Susanne Lambeck in “Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder: Ein Leitfaden für das Erstgespräch” bereits 1992 ausdrücklich darauf hin, dass die Eltern nach der Diagnoseeröffnung unter Schock stehen und in ihrer Aufmerksamkeitsfähigkeit eingeschränkt sein können (vgl. Lambeck, 1992, 112). Auch die Rost beobachtete, dass

“[d]ie Diagnosemitteilung selbst – manchmal bereits die Mitteilung des Verdachts – [...] von den Frauen [...] ausnahmslos als Schock erlebt [wird]. Dieser Schock führt bei manchen der Frauen zu körperlichen Symptomen oder auch zu Ausfallerscheinungen, wie Erinnerungslücken („Filmriss“) oder dem Verlust von Handlungsfähigkeit” (Rost, 2015, 342).

Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Feldhaus-Plumin (2005, 120 - 189), Baldus (2006, 86 – 94; 296f.), van der Zalm und Byrne (2006), Wright (2008) und Lalor et al. (2009). Die Diplom-Pädagogin Marion Baldus stellte in ihrer Dissertation “Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom” (2006) fest:

“Die Mitteilung des pränatalen Befunds 'Trisomie 21' kam für alle interviewten Frauen einem Schockerlebnis gleich. [...] Eine – in ihrer Intensität unterschiedliche – posttraumatische Belastungsreaktion stellt den Regelfall dar und zwar weitgehend unabhängig von zuvor reflektierten Grundhaltungen und Einstellungen” (Baldus, 2006, 296).

Einem derartigen Schock präventiv entgegen zu wirken, scheint nicht möglich zu sein. “[W]eder eigene Vorahnungen noch Informationen im Vorfeld der Untersuchung noch eine lange prädiagnostische Phase [bereiten] auf die Diagnose vor[...] und [können] den Schock vermindern” (Rost, 2015, 342), wie auch die Studien von Baldus (2006, 296f.), Sandelowski et al. (1996a; 1996b) und Black (2011) bestätigen: “Die kognitive Antizipation im Vorfeld des faktischen Befundes stellt [...] keinen protektiven Faktor für die emotionale Wirkung der Diagnosestellung dar (Baldus, 2006, 296f.).

Die “oftmals sehr heftigen emotionalen Reaktionen der Eltern” (Lambeck, 1992, 114) wertete Lambeck als der emotionalen Verarbeitung dienend und den Beginn eines Verarbeitungsprozesses markierend. Sie sieht es als Aufgabe des diagnosemitteilenden Arztes an, “den Eltern durch eine empathische Haltung zu helfen, ihre Gefühle der Trauer und Verzweiflung zuzulassen” (Lambeck, 1992, 114) und Eltern den Raum zu geben, “diese Gefühle auch auszudrücken”

(Lambeck, 1992, 114). Lambeck empfiehlt, den Eltern genug Zeit zu lassen und das Gespräch erst zu beenden, wenn der “Zenit der Verzweiflung” (Lambeck, 1992, 116) überschritten ist, “damit die Eltern nicht im Zustand größter emotionaler Verzweiflung alleingelassen werden” (Lambeck, 1992, 115).

Zwar fokussiert die Arbeit von Lambeck auf die Situation, dass ein Arzt Eltern im Anschluss an die Geburt die Mitteilung machen muss, dass ihr Kind eine Behinderung aufweist. M.E. ist jedoch kein logischer Grund erkennbar, warum Eltern, die bereits in der Schwangerschaft von einer Behinderung des erwarteten Kindes erfahren, nicht vergleichbar reagieren sollten und von ähnlichen Hilfestellungen profitieren könnten. Es müsste deshalb möglich sein, den von Lambeck erarbeiteten Leitfaden (Lambeck, 1992, 107 – 117) auch auf die Mitteilung eines schwerwiegenden Befundes in der Pränataldiagnostik anzuwenden, zumal die bereits vor über 20 Jahren entwickelten Empfehlungen von Lambeck sich vor allem auf sehr konkrete und alltagspraktische Handlungen beziehen. Beispiele hierfür sind etwa die Empfehlung, die Diagnoseeröffnung nicht unnötig hinauszuzögern, für einen ungestörten Raum mit Sitzmöglichkeiten zu sorgen und sicherzustellen, dass die Mutter die Diagnose in Begleitung einer ihr vertrauten Person erfährt. Um die wertschätzende und empathische Haltung des Arztes zu betonen und dem Bedürfnis der Eltern nach mitfühlenden Gesten Rechnung zu tragen, regt Lambeck weiterhin an, ein Papiertaschentuch oder eine Tasse Kaffee anzubieten (vgl. Lambeck, 1992, 114).

Konkrete Maßnahmen, wie Menschen unterstützt werden können, die unter einem seelischen Schock stehen, finden sich auch in der Literatur zur Notfallpsychologie. Ein Beispiel hierfür ist die Arbeit der Diplom-Psychologin Marion Krüsmann und des Seelsorger Andreas Müller-Cyran “Trauma und frühe Interventionen. Möglichkeiten und Grenzen von Kriseninterventionen und Notfallpsychologie” (2005). Ausführlich gehen sie darauf ein, woran belastungs- und traumabedingte Störungen zu erkennen sind (vgl. Krüsmann et al, 2005, 45 – 56) und welche peritraumatischen Interventionen sich ihrer Erfahrung nach bewährt haben (vgl. Krüsmann et al, 2005, 78 – 172), um Menschen zu begleiten, die z.B. nach dem Unfall oder Tod eines nahen Angehörigen unter einem psychischen Schock, einer sogenannten akuten Belastungsreaktion, stehen.

In der letzten Dekade sind weitere Beiträge erschienen, in denen direkt auf den

Umgang mit potentiell für Patientinnen belastenden Situationen in der Schwangerschaftsvorsorge und Geburtshilfe eingegangen wird, wie etwa mehrere Veröffentlichungen von Anke Rhode, die am Bonner Universitätsklinikum die gynäkologische Psychosomatik vertritt, und ihren Mitarbeiterinnen (vgl. Rhode, 2004, Rhode et al., 2007; Wassermann et al., 2009). In dem Patientenratgeber “Rund um die Geburt eines Kindes: Depressionen, Ängste und andere psychische Probleme” (Rhode, 2004) beispielsweise ist ein Kapitel der Erfahrung “[d]erselbe Film läuft immer wieder ab” (Rhode, 2004, 67) gewidmet. Die dort beschriebenen psychischen Reaktionen der Mütter auf eine traumatisch erlebte Entbindung entsprachen in hohem Maße dem, was Mütter von Kindern mit Anenzephalie an psychischen Veränderungen als Reaktion auf die Diagnosemitteilung beschreiben. Die Anregungen, die Rhode (2004) unter dem Stichwort “Therapie und Verlauf” nennt, dürften dafür geeignet sein, Pränataldiagnostikern das Werkzeug an die Hand zu geben, Eltern bei der Bewältigung einer belastenden Diagnosemitteilung zu unterstützen. Rhode spricht ausdrücklich die unterschiedlichen Sichtweisen der Beteiligten an und ermutigt dazu, dem Dialog über die verschiedenen Wahrnehmungen Raum zu geben:

“Die beste Therapie für traumatische Geburtserfahrungen ist, direkt und häufig darüber zu sprechen, auch mit den beteiligten Personen. [...]. Die betroffene Frau kann die Dinge aus ihrer Perspektive schildern und deutlich machen, was aus ihrer Sicht nicht gut gelaufen ist. Manchmal wird man feststellen, dass die Wahrnehmung aller Beteiligten sehr unterschiedlich war, was einfach damit zu tun hat, dass Situationen unterschiedlich eingeschätzt und in Abhängigkeit der eigenen Verfassung verschieden bewertet werden” (Rhode, 2004, 69).

Rhode und ihre Mitarbeiterin Dorn veröffentlichten 2007 ein Lehrbuch “Gynäkologische Psychosomatik und Gynäkopsychiatrie”, in welchem sie den aktuellen psychiatrischen Kenntnisstand u.a. im Hinblick auf ärztliche Gespräche mit Patientinnen in Verlustsituationen darstellen, auf den Umgang mit trauernden Angehörigen eingehen (vgl. Rhode et al., 2007, 60f.) und Hinweise für die ärztliche Begleitung von Fehlgeburt, Totgeburt und Schwangerschaftsabbruch geben (vgl. Rhode et al., 2007, 143). Ein Kapitel ist der “Pränataldiagnostik und -medizin” aus gynäkopsychiatrischer Sicht gewidmet (vgl. Rhode et al., 2007, 157 – 168). Im Unterkapitel “Mitteilen eines pathologischen fetalen Befunds” (Rhode et al., 2007, 158) wird auf die Mitteilung der Diagnose ebenso eingegangen wie im darauffolgenden Kapitel Möglichkeiten der Beratung hinsichtlich der “Entscheidung: Austragen oder Schwangerschaftsabbruch” (Rhode et al., 2007, 159) dargestellt

werden. Ein weiteres Unterkapitel beschäftigt sich mit der ärztlichen Begleitung nach der Feststellung einer infausten Prognose (vgl. Rhode et al., 2007, 169). Zwar fällt das Thema infauste Prognose angesichts des Anspruchs, die gesamte Gynäkologie aus psychiatrischer Perspektive abzuhandeln, notwendigerweise knapp aus. Dennoch ist dort das Wesentlichste zusammengefasst, was ich mir für die Diagnoseeröffnung gewünscht hätte:

“Wird eine Erkrankung festgestellt, die nicht mit dem Leben vereinbar ist (wie etwa eine Anenzephalie), ist der erste Impuls aller Beteiligten nicht selten, die Schwangerschaft sofort zu beenden. Dies geschieht in der Regel auch unter dem Eindruck des akuten Leidensdrucks der Patientin, die zunächst einmal 'schockiert' ist über den Befund und aus dieser Schockreaktion heraus den Zustand so schnell wie möglich beenden möchte. Für den Abschied vom Kind und auch für eine langfristige Bewältigung kann es aber für einzelne Paare sehr sinnvoll sein, die Schwangerschaft noch einige Tage oder Wochen fortzuführen oder sogar den spontanen Verlauf abzuwarten. Üblicherweise besteht ja bei einer solchen Diagnose überhaupt kein Zeitdruck, der dazu zwingen würde, noch am Tag der Diagnosestellung die Geburt einzuleiten. Es gilt das im Abschnitt 'Das Zeitfenster - ausreichend Zeit für die Entscheidungsfindung' (s. S. 167) Gesagte auch in diesem Fall. Die Patientin sollte aktiv ermutigt werden, sich Zeit zu nehmen, um sich von ihrem intrauterin noch lebenden Kind zu verabschieden. Aus der klinischen Erfahrung kennen wir Fälle, in denen Frauen hinterher damit hadern, dass sie zu schnell die Schwangerschaft beendet haben und nicht abgewartet haben, bis es zur Spontangeburt kam bzw. 'bis das Kind sich selbst verabschiedet'“ (Rhode et al., 2007, 169).

Sehr konkrete „Eckpunkte für die Entwicklung eines [...] Standards“ zur Begleitung und Beratung von Eltern, denen ein schwerwiegender pränataldiagnostischer Befund mitgeteilt werden musste, stellte Baldus (2006) zur Diskussion. Sie empfiehlt beispielsweise „zu vermeiden, dass die Diagnosemitteilung als eine prädominante Situation gestaltet wird“ (Baldus, 2006, 310), also als eine Situation, in der sich die Betroffenen in einer schwächeren Position befinden und ihr Status untergraben wird (vgl. Baldus, 2006, 310). Die Diagnose sollte beiden Eltern gleichzeitig in einem Setting mitgeteilt werden, das „Gelegenheit zu Nachfragen und einem weiterführenden Gespräch gibt“ (Baldus, 2006, 310), der Befund sollte „einfühlsam, verständlich und ausgewogen erfolg[en] und sich Steuerungselementen enth[a]lt[en]“ (Baldus, 2006, 310). Auch plädiert Baldus dafür, dass „[d]ie Diagnosemitteilung [...] mit einer bewussten Eröffnung einer nicht präformierten Entscheidungssituation verbunden werden“ (Baldus, 2006, 310) sollte, welche nicht auf die Behinderung des Kindes, sondern die für die Eltern entstehenden „Belastungen einerseits sowie potentiellen Freuden, Wachstumschancen und Herausforderungen andererseits“ (Baldus, 2006, 310) ausgerichtet ist. Die Eltern sollten auf „die Inanspruchnahme einer ergebnisoffenen

Beratung“ als „sinnvolle und unterstützende Maßnahme“ (Baldus, 2006, 310) hingewiesen werden und es sollte ihnen signalisiert werden, dass sie nicht allein stehen. Hierfür sollten weitere potentiell hilfreiche Kontakte vermittelt werden und Adresslisten sowohl zu professionellen BeraterInnen als auch Selbsthilfe-Möglichkeiten ebenso wie wie Informationen über das Störungsbild in schriftlicher Form auf Wunsch ausgehändigt werden können (vgl. Baldus, 2006, 310). Schließlich sollte „die momentane Aufnahmekapazität der Betroffenen“ (Baldus, 2006, 311) berücksichtigt werden, ggf. unter Aufteilung des Gesprächs auf mehrere Termine und Hinzuziehung weiterer Experten.

2.1.3.2 Konsequenzen für das vorliegende Forschungsvorhaben

Es kann festgehalten werden, dass „[d]ie Diagnosemitteilung [...] der zentrale Moment in dem Ablaufgeschehen pränataler Diagnostik [ist] und [...] erhöhte Aufmerksamkeit und Sensibilität [verdient]“ (Baldus, 2006, 309). Hieraus ergibt sich die Forderung, dass es „[m]it dem Wissen um die Ambivalenz, die Verunsicherung, den Zeitdruck und den Schockzuständen der betroffenen Frauen [...] einer sorgfältigen Erarbeitung von Qualitätsstandards und deren Umsetzung in die Praxis“ (Baldus, 2006, 309f.) bedarf. Baldus musste dennoch feststellen, dass es zum Zeitpunkt ihrer Untersuchung „kein spezifisches Konzept für die Beratung nach einem gesicherten positiven Befund“ (Baldus, 2006, 312) existierte, [o]bwohl sich nicht nur Modellprojekte, sondern auch wissenschaftliche Arbeiten mit der Beratung im Kontext der Pränataldiagnostik befasst haben“ (Baldus, 2006, 312, vgl. auch Baldus, 200, und Feldhaus-Plumin, 2005, 55 -91). Sie kommt zu der Bewertung, dass angesichts der Tatsache, dass die Erfassungsrate z.B. für das Down-Syndrom bei 85 – 95% liegt und sich allgemeine Screening-Verfahren weiter auf dem Vormarsch befinden, „das Defizit eines verbindlichen klinischen Standards bei der Mitteilung auffälliger Befunde nicht hinnehmbar“ (Baldus, 2006, 309f.) ist. Allerdings kann ein fehlender Kenntnisstand nicht länger dafür verantwortlich gemacht werden, wenn diese Defizite persistieren oder wenn Diagnosemitteilungen weiter so erfolgen, wie es Quednau skizziert hat und es in etlichen Erfahrungsberichten betroffener Eltern aus den letzten Dekaden beschrieben wird. Eigentlich ist es frappant, wenn Menschen, die sich zur Bildungselite ihres Landes zählen und einen der Studiengänge mit der höchsten Regelstudienzeit absolviert haben, sich in einem solchen Maße außerstande zeigen, die Erfordernisse einer

vorhersehbar emotional hochgradig belastenden Situation zu antizipieren, dass es einer akademischen Arbeit bedarf, um auf die Notwendigkeit hinzuweisen, Taschentücher bereit zu halten. Es muss davon ausgegangen werden, dass andere Gründe als ein Informationsdefizit dafür verantwortlich sind, wenn in der Diagnosesituation die emotionale Betroffenheit von Eltern ignoriert wird oder die angebotene Beratung nicht die Kriterien für einen ergebnisoffenen Beratungsprozesses erfüllt. Für die vorliegende Arbeit hatte diese Beobachtung die Konsequenz, Abschied zu nehmen von dem ursprünglichen Vorhaben, durch ein Aufzeigen der psychischen Belastungen der Eltern in der Diagnosesituation zu einer verbesserten Gestaltung der Diagnoseeröffnung beitragen zu wollen. In den Hintergrund trat damit zugleich das Interesse an quantitativen Fragen wie z.B. an der Frage "Wie viel Prozent der Frauen erleben ein bestimmtes Belastungssymptom?" und "Wie ausgeprägt und wie häufig müssen diese Symptome auftreten, damit sich daraus die Forderung ableiten lässt, das übliche Vorgehen während einer Diagnosemitteilung zu verändern?"

Mit dem Abschied von der Idee, zu einer Veränderung ärztlichen Handelns in der Pränataldiagnostik beitragen zu können oder zu wollen, traten qualitative Aspekte des elterlichen Erlebens in den Vordergrund: "Wie sieht die Perspektive der Mütter aus, wenn sie erfahren, dass das Baby, das sie erwarten, eine Anenzephalie hat?" und "Wie erleben Eltern die Diagnosemitteilung und wie gelingt es ihnen, den Schock zu überwinden, ihre Handlungsfähigkeit zurückzugewinnen und die verbleibende Zeit mit ihrem Kind zu gestalten?"

Der veränderte Blickwinkel zog auf methodischer Ebene Prozesse des Umdenkens nach sich. Die Frage nach einem Weg, wie die eigenen persönlichen Erfahrungen mit dem Thema Anenzephalie nicht ausgeklammert, sondern sinnvoll in das Forschungsvorhaben eingebettet werden können, führte zur Beschäftigung mit rekonstruktiven und autoethnografischen Forschungsansätzen. Weiterhin stellte sich die Frage, welche Bedeutung den Stimmen der Mütter im Kontext einer heilpädagogischen Arbeit zugemessen werden kann und mit welchen Methoden diese Stimmen in den Mittelpunkt gestellt und die Sicht auf Kinder mit Anenzephalie, die in ihnen zum Ausdruck kommt, nachvollzogen werden kann. Überlegungen aus der inklusiven Forschung traten dadurch ebenso in den Fokus wie das Interesse an den Vorgehensweisen qualitativer Sozialforschung. Ein

weiterer Aspekt, der ins Blickfeld rückte, war die Frage danach, welche anderen Texte zum Tod des eigenen Kindes existieren. Wie stellt sich die intertextuelle Matrix dar, in die die mütterlichen Erfahrungsberichte über Anenzephalie eingebettet sind? Hieraus entwickelte sich das Interesse an der Todes- und Trauerliteratur als Verstehenshorizont der hier zu untersuchenden Schilderungen von Müttern, deren Kinder aufgrund einer Anenzephalie perinatal verstarben. Schließlich stellte sich die Frage, in welchem Zusammenhang die Erzählmuster in den Anenzephalieberichten zu Erzählmustern in thematisch verwandten Texten wie z.B. Krankheitsnarrativen stehen.

2.1.4 Frageinteresse: Untersuchung von Elternnarrativen

Je intensiver ich mit den Elterntexten befasste, desto deutlicher wurde, dass diese mehr sind als nur Informationsquellen über Anenzephalie. Sie erlauben, so die grundlegende Annahme dieser Arbeit, einen Blick darauf, wie betroffene Eltern die Begegnung mit ihrem Baby, dessen Tod vorhersehbar ist, in Form einer Geschichte gestalten und mitteilbar machen. Hintergrund dieser Annahme ist ein konstruktivistisches Verständnis von menschlichem Erleben und sprachlicher Kommunikation. Ich gehe davon aus, dass sprachliche Mitteilungen Ergebnis eines komplexen Konstruktionsprozesses sind, in welchem Menschen aus ihrem Erleben heraus vor dem Hintergrund ihrer bisherigen Lebenserfahrung und ihres kulturell geprägten Weltverständnisses darum ringen, das für sie Wesentliche einer Erfahrung herauszuarbeiten und in Form einer Erzählung kommunizierbar zu machen. Aus einer solchen konstruktivistischen Sicht heraus stellen Narrationen niemals eine 1:1-Abbildung der Realität dar: Die Landschaft ist stets komplexer als die Landkarte, durch welche sie abgebildet wird (vgl. Bachmann, 1993, 115). Vielmehr spiegeln Narrationen Gestaltungsentscheidungen ihrer Verfasser bzw. Verfasserinnen wider und zeigen deren Prioritäten hinsichtlich der Auswahl der berichteten Ereignisse und Erfahrungen. Die in den Erzählungen vorgenommenen Verknüpfungen von Geschehnissen zu Handlungsabläufen geben außerdem Hinweise darauf, von welchen Kausalbeziehungen ihre Verfasserinnen bzw. Verfasser ausgehen.

In der Regel werden die sprachlichen Daten, die in einer sozialwissenschaftlichen Untersuchung analysiert werden sollen, von den Forschenden für die Untersuchung generiert, indem z.B. Fragebögen entwickelt oder Interviews

durchgeführt werden. Dass es auf diesem Wege möglich ist, nicht nur Informationen über die Sicht der Befragten zu gewinnen, sondern ihnen auch den Raum zu geben, eine eigene erzählerische Struktur zu entwickeln, beobachtete Rost, die in ihrer Datenerhebung zunehmend dazu überging, ihren Interviewpartnerinnen während des Gesprächs die Kontrolle über den Verlauf ihrer Erzählung zu überlassen (vgl. Rost, 2015, 110).

Dass bereits im Feld existierende Dokumente wie beispielsweise „Aktennotizen, Fallberichte, Verträge, Entwürfe, Totenscheine, Vermerke, Tagebücher, Statistiken, Jahresberichte, Zeugnisse, Urteile, Briefe oder Gutachten“ (Wolff, 2015, 503) für eine sozialwissenschaftliche Arbeit herangezogen werden, stellt eher die Ausnahme dar. Aufgrund des Interesses für die genuinen Erzählmuster der Mütter, die ein Kind mit Anenzephalie bekommen haben, wurde in der folgenden Arbeit auf die Durchführung von Interviews verzichtet und es wurden stattdessen von Eltern aus eigenem Impuls und außerhalb jeglichen Forschungskontextes erstellte Erzähltexte in den Fokus gestellt. Das Interessante an diesen Erfahrungsberichten ist, dass weder durch das Forschungsinteresse noch die Interaktion mit der Forscherin während der Interviewsituation Einfluss auf Inhalt und Gestaltung der Erzählung genommen werden konnte. Vielmehr lag es ausschließlich im Ermessen der Erzählerinnen, welche Aspekte sie in ihre Erzählung aufnehmen und wie sie diese darstellen. Das Anliegen der vorliegenden Arbeit ist, auf der Basis einer systematischen Textauswertung die Aspekte zu erfassen, die die Eltern selbst für berichtenswert halten und nachzuvollziehen, wie sie diese zu einer Erzählung verbinden.

2.2 Anenzephalie als schwerste vorstellbare Form geistiger Behinderung

2.2.1 Was ist Anenzephalie?

In etwa einer von 1000 Schwangerschaften in Mitteleuropa hat das Ungeborene eine Anenzephalie. Hierbei sind Mädchen häufiger als Jungen betroffen (vgl. Goll, 2007a, 23; Jaquier, o.J.). Kinder mit Anenzephalie haben keine oder nur eine rudimentäre Schädeldecke. Ihr Gehirn ist unvollkommen ausgebildet (vgl. Goll, 2003, 262), ihr Körper dagegen meist normal entwickelt. Das Wort Anenzephalie bedeutet zwar "ohne Gehirn", dies ist jedoch insofern nicht korrekt, als dass

Kindern mit Anenzephalie in der Regel ein Stammhirn haben (vgl. Jaquier, o.J.). Direkte Ursache der Anenzephalie ist eine Fehlentwicklung zu Beginn der Schwangerschaft. Die Anenzephalie wird zu den sogenannten Neuralrohrdefekten gezählt. Ab dem 20. Tag nach der Zeugung bildet sich in der Embryonalentwicklung aus der Neuralrinne das Neuralrohr, aus welchem im weiteren Verlauf das Rückenmark und Gehirn entstehen. Mit dem 28. Tag sollte diese Entwicklung abgeschlossen sein. „Wenn dieser Ablauf gestört ist, und sich das obere Ende des Neuralrohrs nicht schließt, dann tritt eine Anenzephalie auf“ (vgl. Jaquier, o.J.). Folge ist, dass auch die nachfolgende Ausbildung von Schädel, Hirnhäuten, Kopfhaut und Gehirn beeinträchtigt ist. Was dafür verantwortlich ist, dass sich das Neuralrohr nicht richtig entwickeln kann, ist nicht abschließend geklärt. „Als Ursache für den fehlenden Schluss des Neuralrohres, der entwicklungsgeschichtlich in der dritten bis vierten Embryonalwoche stattfindet, werden genetische und Umweltfaktoren diskutiert. Die genaue kausale Genese ist jedoch unbekannt“ (Quednau, 2010, 1).

Folge dieser Fehlentwicklung ist, dass Babys mit Anenzephalie außerhalb des Mutterleibes nicht lebensfähig sind. Sie versterben, sofern sie die Geburt überleben, meist innerhalb weniger Stunden oder Tage. Ihre Prognose für ein dauerhaftes Überleben außerhalb des Mutterleibs gilt als infaust, d.h. aussichtslos. Allerdings sind auch Einzelfälle bekannt, in denen Kinder mit Anenzephalie mehrere Monate gelebt haben. Aus dem Jahre 1926 stammt der in zwei Teilen veröffentlichte Bericht des Nervenarztes Gamper (1926a, 1926b), der ein anenzephalisches Mädchen, das insgesamt drei Monate lebte, beschreibt. Dass ein derartig langer Überlebenszeitraum zwar ausgesprochen selten, aber keine absolute Ausnahme ist, zeigen die Beispiele dreier weiterer Kinder, auf die sich im englischsprachigen Teil der Website *anenzephalie-info.org* Hinweise finden. Hierbei handelt es sich um einen Jungen, David (53 Tage) und zwei Mädchen, Faith Hope (3 Monate) und Vitoria de Cristo (2 ½ Jahre) (vgl. Jaquier, o.J.).

Den frühen Tod unmittelbar nach der Geburt führt Zieger (2009, 94) auf eine Passungsstörung zwischen den Möglichkeiten des Kindes und den Anforderungen eines Lebens außerhalb des Mutterleibes zurück, welche

„den Dialog mit der neuen, sauerstoffabhängigen Umwelt entgleisen lässt. Obwohl genügend Sauerstoff vorhanden ist, ist die Atemtätigkeit des Kindes zu schwach für eine ausreichende Sättigung des Blutes mit Sauerstoff, so dass das Gehirn einen

Sauerstoffmangel erleidet“ (Zieger, 2009, 94).

Ein anderes Problem, das die Regulationsmöglichkeiten von Kindern mit Anenzephalie, die die Geburt überlebt haben, überfordert, ist der fehlende Schutz der freiliegenden Hirnstrukturen vor Infektionen (vgl. Zieger 2009, 94).

Die Leistung der modernen Pränataldiagnostik besteht darin, im Falle von Fehlbildungen wie einer Anenzephalie durch eine Ultraschalluntersuchung das körperliche Defizit des Kindes, das sonst erst nach der Geburt offenbar geworden wäre, bereits in der Schwangerschaft sichtbar machen zu können. Für die betroffenen Eltern bedeutet dies, dass sie, oft noch unter der Wucht der Diagnoseeröffnung stehend, vor die Entscheidung gestellt werden, die Schwangerschaft zu beenden oder sie trotz der aussichtslosen Prognose fortzusetzen.

2.2.2 Hydranenzephalie als vergleichbar schwere Hirnschädigung

Hydranenzephalie ist eine seltene neurologische Erkrankung, bei welcher die Großhirnhemisphären fast vollständig fehlen und durch Flüssigkeit ersetzt worden sind. Anders als bei der Anenzephalie, bei sich das Gehirn des Babys nicht richtig entwickeln konnte, hat sich das Gehirn von Kindern mit Hydranenzephalie zunächst normal entwickelt, bis in der Schwangerschaft der Blutfluss ins kindliche Gehirn – möglicherweise nur kurzfristig - unterbrochen wurde. Der mit Sauerstoff zeitweise unterversorgte Teil des Gehirns stirbt ab; das abgestorbene Gewebe wird vom Körper absorbiert und durch Hirnwasser (Zerebrospinalflüssigkeit) ersetzt. Als häufigste Ursachen für die Unterbrechung der Blutzufuhr gelten Infarkte, Drogen oder der Tod eines Zwillingsgeschwisters; bei vielen Kindern bleibt die Ursache jedoch im Dunkeln. Auch wenn es meist im zweiten oder dritten Drittel der Schwangerschaft zu dieser irreversiblen Hirnschädigung kommt, gibt es auch einzelne Fälle, in welchen sie erst im ersten Jahr nach der Geburt entsteht (vgl. hierzu insgesamt Alemán, o.J.). Während die Hemisphären des Großhirns oft schwer geschädigt sind, ist der Hirnstamm bei Kindern mit Hydranenzephalie üblicherweise, aber nicht immer, intakt (vgl. Alemán, o.J.). Im Ergebnis können die Schädigungen des Gehirns daher ähnlich ausgeprägt sein wie bei Kindern mit Anenzephalie, wobei es auch bei Anenzephalie, wenn auch aus anderen Gründen, unterschiedliche Ausprägungsgrade der Hirnschädigung gibt (vgl. Neuhäuser, 2009b, 45).

Ein entscheidender Unterschied zur Anenzephalie besteht darin, dass Kinder mit Hydranenzephalie ein geschlossenes Schädeldach haben, so dass ihr Gehirn anders als das von Kindern mit Anenzephalie sowohl gegen mechanische Reize als auch gegen Infektionen geschützt ist. Für ihr Überleben stellt dies einen entscheidenden Vorteil dar. Zwar ist ihre Lebenserwartung im Vergleich zu gesunden Menschen erheblich reduziert, aber immer noch deutlich besser als die von Kindern mit Anenzephalie. Der Neurowissenschaftler Björn Merker, der die Lebenserwartung von Kindern mit Hydranenzephalie untersuchte, fand heraus, dass die Sterblichkeit von Kindern mit Hydranenzephalie in den ersten beiden Lebensjahren am höchsten ist. In den darauffolgenden Jahren liegt die Sterberate bei 16 %. Dies bedeutet, dass einige wenige Kinder bis ins frühe Erwachsenenalter überleben (vgl. Merker, 2008, 213f). Dies unterstützt die Einschätzung von Zieger, dass Kinder mit Anenzephalie

„nicht an einem Mangel an 'Bewusstsein' oder 'Bewusstheit' sterben, sondern an ihrer Schwäche beim Atmen, beim Schlucken, in der immunologischen Abwehr, bedingt durch die unreifen und nicht überdachten, überhäuteten und schutzlos freiliegenden Strukturen der Hirnanlage und Hirnhäute“ (Zieger, 2009, 94).

Der Vergleich mit Kindern mit Hydranenzephalie zeigt, dass der Überlebensvorteil dieser Kinder weniger auf ein besser ausgebildetes Gehirn als vielmehr auf ein besser geschütztes Gehirn zurückzuführen ist. Allerdings sind auch diese Kinder oft krankheitsanfälliger als andere Kinder. So berichtet Alemán (o.J.), die selbst eine Tochter mit Hydranenzephalie hatte, dass Kinder mit Hydranenzephalie häufig an Erkrankungen wie Asthma, Epilepsie, Hydrozephalus oder Atemproblemen leiden und eine generell erhöhte Krankheitsanfälligkeit aufweisen. Nach den Erfahrungen betroffener Eltern, die Alemán auf der Internetseite *Rays of Sunshine* mitteilt, bestehen keine klaren Beziehungen zwischen den noch intakten Gebieten des Großhirns einerseits und den Fähigkeiten der Kinder andererseits. Alemán vermutet deshalb, dass die Fähigkeiten der Kinder, sich mit ihrer Umgebung in Beziehung zu setzen, sich selbst auszudrücken und emotional zu reagieren, vor allem von der Aktivität ihres Hirnstammes ausgehen müssen (vgl. Alemán, o.J.), welcher bei Kindern mit Anenzephalie meist ebenfalls vorhanden ist.

Aufgrund der skizzierten Parallelen erscheint die Vermutung zulässig, dass die Entwicklungspotenziale anenzephaler Kinder, würden diese nicht aufgrund ihrer freiliegenden Hirnstrukturen in engem zeitlichen Zusammenhang mit der Geburt versterben, in etwa mit denen von Kindern mit Hydranenzephalie vergleichbar sein

dürften. Die würde es bedeuten, dass aufgrund der Beobachtungen an Kindern mit Hydranenzephalie vorsichtige Interpolationen auf die Kompetenzen von Kindern mit Anenzephalie möglich sein könnten.

2.2.3 Anenzephalie: Präzedenzfall für eine Pädagogik ohne Ausschluss

Im Pschyrembel wird Anenzephalie als „schwerste, rel[ativ] häufige Fehlbildung“ bezeichnet (Pschyrembel 2002, 73). Aufgrund der Schwere der Fehlbildung des Gehirns können Kinder mit Anenzephalie als Extremfall schwerster geistiger Behinderung angesehen werden. Ihr Status als Menschen mit denkbar schwerster geistiger Behinderung rückte Kinder mit Anenzephalie in den Fokus einer Heilpädagogik, die es sich zum Ziel gesetzt hat, ihre Bemühungen vor allem den Menschen zu widmen, „die verachtet und ausgegrenzt werden“ (Goll, 2003, 194). „'Keiner darf verloren gehen ...' analog zu diesem biblischen Motto ließen sich die Prämissen unserer Disziplin umschreiben“ (Goll 2004a, 194). Ausgehend davon, dass „jeder Mensch lernen, kommunizieren, wahrnehmen etc. [kann] ungeachtet der Form und Schwere der Behinderung“ (Goll, 2003, 268), fordert Goll, dass es in der Heilpädagogik „keine sogenannte 'untere Grenze'“ (Goll, 2003, 268) geben dürfe, unterhalb derer ein Mensch aufgrund der Schwere seiner Behinderung von ihren Bemühungen ausgeschlossen wäre. Quednau führt dazu aus: „Eine Heilpädagogik, die sich als elementare und voraussetzungslose Pädagogik versteht, ist eo ipso Pädagogik für alle Kinder“ (Quednau, 2010, 11) und schließt sich der Forderung Golls (2010) an, „anenzephalie Kinder sowohl in die wissenschaftliche Fachdiskussion aufzunehmen, als auch daraus resultierend pädagogische Angebote zu entwickeln, und damit einen Beitrag zur Verbesserung der Situation von Eltern und Kindern zu leisten“ (Quednau; 2010, 11).

Konkret hat eine voraussetzungslose Pädagogik für Goll zwei Konsequenzen für die heilpädagogische Forschung. Zum einen sind, ganz auf die Bedürfnisse der Kinder mit Anenzephalie ausgerichtet, Antworten auf die Frage zu suchen, wie die Schwerstbehindertenpädagogik dazu beitragen kann, die Qualität ihres (kurzen) Lebens zu unterstützen. Darüber hinaus kann sehr viel allgemeiner gefragt werden, wie „systemische und kompetenzorientierte Sichtweisen der Heilpädagogik auf den Grenzfall Anenzephalie übertragen werden und zu einer Erweiterung heilpädagogischer Theorien und Methoden führen“ (Goll, 2008, 254) können. Aus der Sicht einer *Pädagogik für alle* bilden Kinder mit Anenzephalie damit gerade den

Präzedenzfall

„einer elementaren und basalen, d.h. voraussetzungslosen Pädagogik. Durch ihre bloße Existenz können sie uns vieles lehren, so z.B. noch genauer hinzuschauen, um selbst kleinste Verhaltenselemente zu erkennen, Begrifflichkeiten (z.B. Mensch, Kommunikation) noch weiter zu fassen und die daraus gewonnenen Erkenntnisse gemeinsam mit den Interessen anderer sehr schwer behinderter Menschen gegen bedrohliche gesellschaftliche, aber auch wissenschaftliche Strömungen zu behaupten“ (Goll, 2005, 76).

Als Konsequenz aus diesen Überlegungen ergibt sich eine Haltung, ausgehend von den besonderen Bedingungen, unter denen das Leben von Kindern mit einer Anezeephalie steht, neu über das, was Menschsein im Kern ausmacht, nachzudenken:

„Kinder mit Anezeephalie fordern uns heraus, die anthropologischen, philosophisch-ethischen und pädagogischen Grundlagen und -begriffe unserer Wissenschaftsdisziplin noch einmal zu überdenken und argumentativ zu schärfen“ (Goll, 2005, 76).

2.3 Autoethnografische Haltung

Aufgrund des doppelten Blicks der vorliegenden Arbeit – zum einen aus der Perspektive der Wissenschaftlerin, zum anderen aus der der Mutter eines Kindes mit Anezeephalie – erscheint die Autoethnografie als Ansatz, eigene Erfahrung vor dem Hintergrund ihres gesellschaftlichen Kontextes zu reflektieren, besonders geeignet, diesen zweifachen Blick in das Forschungsvorhaben einzubinden. Es soll daher an dieser Stelle der Zugang der Autoethnografie vorgestellt werden, der es erlaubt, eigene biografische Erfahrungen sowohl erzählend als auch reflektierend in ein Forschungsarbeiten zu integrieren.

2.3.1 Ethnologische, anthropologische und soziologische Wurzeln

Die Autoethnografie zählt zu den qualitativen Forschungsmethoden (vgl. Ellis, 2004, xvii). Zuerst verwendet wurde der Begriff von Autoren, die sozial- bzw. kulturwissenschaftlichen Disziplinen wie der Ethnologie, Anthropologie und Soziologie entstammten. Nach den Recherchen der Anthropologin Reed-Danahays (1997, 4) war es der Anthropologe Karl Heider, der das Wort "autoethnography" in einem Artikel über die Dani, ein indigenes Volk auf Neuguinea, im *Journal of Anthropological Research* 1975 erstmals benutzte. Ab Ende der 80er Jahre kamen Stimmen aus dem Bereich der Literatur- und Kommunikationswissenschaft hinzu, die sich ebenfalls dieser Bezeichnung bedienten (vgl. Reed-Danahay, 1997, 4 - 9).

Der Begriff Autoethnografie ist ein Kompositum aus Ethnografie und *auto*. *Ethno* stammt aus dem Griechischen und trägt die Bedeutung *Volk* oder *Kultur*. *Graphein* heißt *schreiben* oder *beschreiben*. Ethnografie meint damit das Schreiben über oder das Beschreiben von Bevölkerungsgruppen und Kulturen (vgl. z.B. Ellis, 2004, 26). Das Präfix *auto-* bedeutet *selbst*. Je nach dem, ob ein Autor eher aus den Sozial- oder den Literaturwissenschaften stammt, unterscheidet sich, wie genau dieser Rückbezug auf sich selbst im Wort Autoethnografie verstanden wird.

Reed-Donohay (1997, 8) zeigt auf, dass Autoren, die aus einer sozialwissenschaftlichen Perspektive argumentieren, das Konzept der Autoethnografie auf eine Form der nativen Ethnografie beziehen, in deren Ziel es ist, Gruppen zu studieren, der der bzw. die Schreibende selbst angehört. Damit dient der Begriff vor allem zur Abgrenzung gegenüber den Arbeiten von Ethnografen, die Gruppen studieren, in der sie selbst kein Mitglied sind. Die Soziologin und Kommunikationswissenschaftlerin Ellis (2004, 38) führt in diesem Zusammenhang aus, dass die Zuschreibung „Autoethnografie“ im sozialwissenschaftlichen Kontext häufig verwendet wird, um sich auf sozialwissenschaftliche oder ethnologische Texte zu beziehen, welche das Selbst besonders herausstellen oder den Forschenden als Person in den Fokus nehmen.

2.3.2 Sprach- und literaturwissenschaftliche Wurzeln

Sprachlich-literaturwissenschaftlich ausgerichtete Autoren binden ihr Verständnis von Autoethnografie stärker an den Bereich der Autobiografie an. Aus dieser Perspektive gewinnt die *Life Story* an sich ethnografisches Interesse (vgl. Reed-Danahay, 1997, 8 - 9). Ellis präzisiert, dass die Literaturkritik den Begriff Autoethnografie in Abgrenzung zur Autobiografie vor allem auf solche Autobiografien anwendet, die selbstreflektierend das Wechselspiel eines introspektiven, persönlich engagierten Selbst mit Schilderungen des kulturellen Kontextes, vermittelt durch Sprache, Geschichte und ethnografische Erklärung, ausleuchtet (vgl. Ellis, 2004, 38). Die zentrale Frage, in der sich ein deutlicher Unterschied zwischen sozial- und kulturwissenschaftlichen einerseits und literaturkritischen autoethnografischen Arbeiten andererseits zeigt, ist damit, ob der Bedeutungsschwerpunkt mehr auf der Ethnografie (Sozialwissenschaften) oder der Autobiografie (Literaturwissenschaften) liegt (vgl. Reed-Danahay, 1997, 8f.).

2.3.3 Definitionen von Autoethnografie

Richards, eine südafrikanische Anglistin, die eine autoethnografische Dissertation in Auseinandersetzung mit ihrer chronischen Nierenerkrankung verfasste, beschreibt Autoethnografie als relativ neue, eher postmoderne Untersuchungsform, die im Rahmen der reflexiven Wende in der Anthropologie und Narratologie gegen Ende des 20. Jahrhundert entwickelt wurde (vgl. Richards, 2012, iv). Gerade für die schreibende Auseinandersetzung mit der Erfahrung von Krankheit, aber auch für die Reflexion von Krankheitserzählungen ist ihrer Einschätzung nach die Autoethnografie wertvoll, da in ihr der Beobachter und der Beobachtete sowie der Erzähler und die Person, über die erzählt wird, in einer Person vereint sind. Dies erlaubt nicht nur Blicke aus der Innen- wie aus der Außenperspektive, sondern ermöglicht es auch, Alternativen zu den bereits bestehenden Möglichkeiten, bestimmte Geschichten zu erzählen, zu entwickeln (vgl. Richards, 2012, iv).

Reed-Danahay, die einen ausführlichen Überblick über unterschiedliche Definitionen von Autoethnografie gibt (vgl. Reed-Danahay, 1997, 4 – 9), definiert Autoethnografie "as a form of self-narrative that places the self within a social context" (Reed-Danahay, 1997, 9). Sie weist zugleich darauf hin, dass Autoethnografie sowohl die Methode als den Text, der mithilfe dieser Methode erarbeitet wurde, bezeichnet: „It is both a method and a text, as in the case of ethnography" (Reed-Danahay, 1997, 9). Ganz ähnlich bezeichnet Ellis Autoethnografie als „research, writing, story, and method that connects the autobiographical and personal to the cultural, social, and political“ (Ellis, 2004, xix).

Richards geht davon aus, dass autoethnografische Erzähltexte insofern über autobiografische Texte hinausgehen, als dass sie ein ethnografisches Verständnis davon ermöglichen, wie das beschriebene Leben vor dem Hintergrund des Kontextes, in den es eingebettet ist, verstanden werden kann. Auch erkennt die Autoethnografie an, dass die Forscher einerseits von der Umgebung, die sie untersuchen, in ihrem Selbstverständnis beeinflusst werden, andererseits aber auch selbst Einfluss auf ihre Umgebung nehmen, gerade, wenn sich ihr Selbstverständnis verändert. In Umkehrung der ethnografischen Erfahrung, dass Ethnografen, die sich dem Ziel widmeten, eine fremde Kultur zu verstehen, nach der Rückkehr in ihre eigene Kultur feststellten, dass sie mehr über sich selbst wussten, kann die Autoethnografie dazu führen, dass sich aus dem Versuch

heraus, sich selber besser zu verstehen, ein tieferes Verständnis für andere entwickelt (vgl. Richards, 2012, 82).

2.3.4 Bedeutung von subjektivem und emotionalen Erleben

Eine Besonderheit der Autoethnografie ist die Bedeutung, die sie dem subjektiven Erleben des einzelnen Individuums zumisst. In autoethnografischen Projekten ist der Forschende zugleich Beobachtender als auch Beobachteter: „In autoethnographic writing one can be both the subject and the object of a narrative“ (Richards, 2012, 56). Ellis, die (Auto-)Ethnografie als eine Weise, als ein involvierter Teilnehmer in der Welt zu sein, versteht (vgl. Ellis, 2004, 26), fragt daher: „Is ethnography only about the other? Isn't ethnography also relational, about the other and the 'I' of the researcher in interaction? Might the researcher also be a subject? Might the 'I' refer to the researcher who looks inward as well as outward?“ (Ellis, 2004, xix).

Richards zufolge bietet sich Autoethnografie für postmoderne Forschung, insbesondere für postmoderne qualitative Arbeiten im Bereich der Gesundheit an, da die Postmoderne traditionelle Ideen von Autorität in Frage stellt und auf die alte Trennung zwischen Experten und Laien, Insider und Outsider, akademischem und nichtakademischem Zugriff verzichtet (vgl. Richards, 2012, 17).

Aus einer Haltung, die Ethnografie vor allem als eine Perspektive, einen Rahmen ansieht, die Welt zu sehen (vgl. Ellis, 2004, 26) und sich zugleich darum bemüht, die impressionistischen und künstlerischen Aspekte von qualitativer Forschungsarbeit zu betonen, resultiert als Ziel für ein autoethnografisches Arbeiten außerdem, „to practice an artful, poetic, and empathic social science in which readers can keep in their minds and feel in their bodies the complexity of concrete moments of lived experience“ (Ellis, 2004, 30). Aus diesem Grund versuchen Forscher, die sich einem solchen Ansatz verpflichtet haben, „to tell stories that show bodily, cognitive, emotional, and spiritual experience“ (Ellis, 2004, 30). Die Folge ist, dass das emotionale Erleben und Miterleben in der Autoethnografie, anders als für klassische Formen wissenschaftlicher Texte typisch, eine zentrale Bedeutung gewinnt: „I start with my personal life and pay attention to my physical feelings, thoughts, and emotions. I use what I call 'systematic sociological introspection' and 'emotional recall' to try to understand an experience I've lived through“ (Ellis, 2004, xvii). Damit stellt autoethnografisches

Schreiben nicht nur eine intellektuelle, sondern auch eine emotionale Herausforderung dar:

„The self questioning autoethnography demands is extremely difficult. Often you confront things about yourself that are less than flattering. [...] honest autoethnography exploration generates a lot of fears and self-doubts – and emotional pain. Just when you think you can't stand the pain anymore – that's when the real work begins“ (Ellis, 2004, xviii).

2.3.5 Narrative als Erkenntnisweg

„Being in the experience and being able to move out of it emotionally are essential for autoethnographic understanding“ (Richards, 2012, 89). Damit ist das Wechselspiel von Innensicht und Außensicht, emotionaler Beteiligung und einer Reflexion aus der Distanz zentral für ein autoethnografisches Verstehen lebensgeschichtlicher Erfahrungen (vgl. Richards, 2012, 66). Als Grundlage für ein Forschungsvorhaben, das sich dem Inklusionsgedanken verpflichtet fühlt, erscheint die Autoethnografie ein interessanter Ansatz zu sein. Sie schätzt Narrative als eine Möglichkeit, Erfahrungen zu durchdringen, wodurch eine Textbegegnung mit den Elternnarrativen auf Augenhöhe möglich wird: „Stories are the way humans make sense of their world. Stories are essential to human understanding and are not unique to autoethnography“ (Ellis, 2004, 32). Die Autoethnografie schätzt eine erzählte Geschichte deshalb nicht nur als Objekt der wissenschaftlichen Analyse, sondern als eine Textform, die in sich selbst die Qualität hat, Erfahrungen zu erschließen: „There is nothing more theoretical or analytic than a good story“ stellt Ellis (2004, 194) fest. Sie begründet ihre Behauptung, dass Erzähltexte theoretisch sind, damit, dass sie dazu beitragen, Aspekte des eigenen Lebens und der eigenen Erfahrung zu durchdenken und zu verstehen (Ellis, 2004, 194). Dies geschieht allerdings nicht wie im Empirismus durch Generalisieren, Kontrollieren und Vorhersagen, sondern dadurch, dass Geschichten eine Art Vorlage bereitstellen, mit der die Lesenden ihre eigenen Erfahrungen vergleichen und ordnen können. Sie können sich fragen, ob eine Geschichte von ihren eigenen Lebenserfahrungen spricht. ihr Leben mit dem Geschilderten vergleichen, die Gemeinsamkeiten und Unterschieden explorieren und nach den Gründen hierfür fragen (Ellis, 2004, 194f.).

Richards weist darauf hin, dass Autoethnografie die Möglichkeit bietet, einen dritten Raum zwischen akademischem und persönlich-biografischen Schreiben zu

schaffen, der sowohl die Qualität eines Schwellen- oder Zwischenraumes (*liminal space*) zwischen diesen beiden so verschiedenen Formen des Schreibens als auch die einer Mischform (*métissage*) beider annehmen kann (vgl. Richards, 2012, 66). Hierbei legt Richards großen Wert darauf, analytischen Textteilen nicht eine Vorrangstellung gegenüber der erzählten biografischen Erfahrung einzuräumen. Was es für einen Menschen bedeutet, eine konkrete Erfahrung am eigenen Leib durchzumachen, droht aus dem Blick zu geraten, wenn eine distanzierte Analyse aus der Außenperspektive als ultima ratio wissenschaftlichen Arbeitens gilt: „The privileging of analysis over experience submerges the embodied life once again“ (Richards, 2012, 71). Die besondere Erkenntnisqualität, die Erzähltexte erschließen können, kann demzufolge darin gesehen werden, dem Raum zu geben und das zu erkunden, was durch ein objektivierendes, generalisierendes und distanzierendes Vorgehen aus dem Blick zu geraten droht - die konkreten Lebenserfahrungen von Menschen in all ihrer Widersprüchlichkeit - und auszuloten, was es gerade in jenen Situationen, in denen der eigene Organismus nicht dem Ideal von Leistungsfähigkeit, Perfektion und Makellosigkeit entspricht, bedeutet, in einem fühlenden und leidensfähigen Leib verkörpert zu sein.

2.3.6 Textgestalt von Autoethnografien

Die von Autoethnografen postulierte Gleichwertigkeit von Narration und Analyse/Reflexion nimmt weitreichenden Einfluss auf die Textgestalt autoethnografischer Texte. Grundsätzlich können autoethnografische Arbeiten sehr unterschiedliche Formen annehmen, die sich stark von herkömmlichen Formen wissenschaftlicher Texte unterscheiden und häufig eher den Schreibkonventionen erzählender als denen argumentierender Texte folgen. „Autoethnographic forms feature concrete action, emotion, embodiment, self-consciousness, and introspection portrayed in dialogue, scenes, characterization, and plot. Thus autoethnography claims the conventions of literary writing“ (Ellis, 2004, xix). Entsprechend finden sich in autoethnografischen Texten Erzählkonventionen, die nicht den Erzählkonventionen akademischen Schreibens entsprechen, sondern in ihrem Aufbau Muster aufweisen, welche für erzählende Texte typisch sind (vgl. Ellis, 2004, 32).

„The interpretive, narrative, autoethnographic project has the following distinctive features: the author usually writes in the first position, making herself or himself the

object of research. The narrative text focuses on generalization within a single case extended over time. The text is presented as a story replete with a narrator, characterization, and plot line“ (Ellis, 2004, 30).

Im einzelnen arbeitete Ellis fünf Aspekte heraus, die nach ihrer Einschätzung charakteristisch für autoethnografische Texte mit stark narrativen Charakter sind: Personen werden als Charaktere dargestellt (vgl. Ellis, 2004, 32), es gibt eine zeitliche Ordnung der Ereignisse (vgl. Ellis, 2004, 32); die Texte enthalten eine Krise – auch als Epiphanie bezeichnet –, welche das Zentrum der Geschichte bildet (vgl. Ellis, 2004, 32 f); das autoethnografische Narrativ zeigt vorwärts auf eine Art von Auflösung und/oder Erklärung (vgl. Ellis, 2004, 32) und es enthält eine Pointe oder eine Maxime, welche eine Erklärung gibt und der Krise Sinn und Wert verleiht (vgl. Ellis, 2004, 32).

2.3.7 Autoethnografie in der vorliegenden Arbeit

Nach Wegen zu suchen, die eigene Erfahrung in ein wissenschaftliches Forschungsprojekt einzubinden anstatt zu versuchen, sie unsichtbar zu machen, bildete den Ausgangspunkt für eine Suche nach geeigneten Methoden. Hier erwies sich die Autoethnografie als ein Ansatzpunkt, von dem aus die Reise zu einer Innensicht in das Erleben von Eltern, die mit der Diagnose Anenzephalie konfrontiert sind, ihren Ausgang nahm. Allerdings zeigte sich im Verlauf der Erarbeitung des Themas, dass es kaum Vorläuferarbeiten gibt. Hierdurch wurde es notwendig, zunächst Grundlagen und Hintergründe – wie etwa die Frage nach einer Berücksichtigung des Inklusionsgedankens für die Auseinandersetzung mit elterlichen Erfahrungsberichten, eine Rekapitulation des Anenzephalie-Diskurses oder die Einbettung der hier untersuchten Erzählungen in den größeren Zusammenhang anderer sprachlicher Dokumente über den Tod des eigenen Kindes – zu erarbeiten. Dies hatte zur Folge, dass die explizit autoethnografischen Textanteile zumindest vom Textumfang her mehr und mehr zurückgedrängt wurden. Die Haltung, sich der eigenen Innensicht auf die Thematik während des gesamten Prozesses bewusst zu bleiben, blieb allerdings präsent und fand neben der Berücksichtigung eigener Erfahrungen in kurzen Vignetten ihren Ausdruck in einer autoethnografischen Reflexion der erarbeiteten Ergebnisse.

2.4 Thematisch verwandte Forschungsarbeiten

So, wie die Erzählungen der Mütter von Kindern mit Anenzephalie in den Kontext

anderer Texte, die Eltern anlässlich des Verlusts ihres Kindes verfassten, eingebettet sind, ist auch die vorliegende Untersuchung nicht in einem Vakuum entstanden, sondern muss im Zusammenhang mit weiteren Forschungsarbeiten gesehen werden, in welchen mithilfe qualitativer Methoden im Kontext der Pränataldiagnostik und des perinatalen Tod von Kindern geforscht wurde. Über dieses Feld soll im Folgenden ein kurzer Überblick gegeben werden.

2.4.1 Nijs: Trauern hat seine Zeit

Die Trauerbegleiterin Michaela Nijs hat in "Trauern hat seine Zeit. Abschiedsrituale beim frühen Tod eines Kindes" (2003) zusammengetragen, welche Möglichkeiten von Trauerritualen es für Eltern früh verstorbener Babys gibt und was professionelle HelferInnen tun können, um Eltern auf ihrem Weg der Trauer und des Abschieds hilfreich zu begleiten. Die Auswertung erfolgte nach thematischen Schwerpunkten, d.h. die Autorin trug zu verschiedenen Themenschwerpunkten die jeweiligen Aussagen der interviewten Mütter zusammen (vgl. Nijs, 2003, 21).

2.4.2 Morgenstern: Gestorben ohne gelebt zu haben

Absicht der evangelischen Theologin Andrea Morgenstern, die ihre kleine Tochter fünf Wochen nach der Geburt verlor (vgl. Morgenstern, 2005, 5) war, die Lücke einer eigenständigen praktisch-theologischen Betrachtung des perinatalen Todes und seiner Folgen zu schließen: "Das Ziel meiner empirischen Untersuchung liegt darin, wesentliche Erfahrungen betroffener Eltern zu dokumentieren und die bei einem perinatalen Tod relevanten Probleme oder Fragen aufzuzeigen" (Morgenstern, 2005, 33). Grundlage der handlungsorientierten Konsequenzen für die seelsorgerische Arbeit, die Morgenstern ihrem Buch "Gestorben ohne gelebt zu haben. Trauer zwischen Schuld und Scham"³ ausarbeitet, sind problemzentrierte Interviews (vgl. Morgenstern, 2005, 35), auf deren Basis sie die oft verschwiegenen Gefühle von Scham und Schuld beschreibt, die Eltern im Zusammenhang mit dem frühen Tod ihres Babys erleben. Für die Auswertung setzte sie die qualitativen Verfahren des zirkulären Verstehens, der gezielten Collage und der Triangulation von Interviews und Theorieteilern ein (vgl. Morgenstern, 2005, 44f.).

3 mit dem Leonore-Siegele-Wenschkewitz-Preis zur Förderung Feministischer Theologie in Forschung und Lehre ausgezeichnet

2.4.3 Baldus: Entscheidungsprozesse nach der Diagnose Down-Syndrom

Marion Baldus nutzte narrative Interviews im Rahmen der von ihr durchgeführten qualitativen Arbeit und wertete diese mit Hilfe der Grounded theory aus, um die "Entscheidungsprozesse für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom", so der Untertitel ihrer Dissertation "Von der Diagnose zur Entscheidung" (Baldus, 2006) nachzuvollziehen. Hierbei konnte sie unterschiedliche Entscheidungsstile bei den betroffenen Frauen, die sich nach der Diagnose Down-Syndrom für ein Fortsetzen der Schwangerschaft entschieden, ermitteln.

2.4.4 Lalor, Devane & Begley: Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality

2007 veröffentlichten Joan Lalor, Declan Devane und Cecily Begley (2007) eine in Irland durchgeführte Studie mit dem Titel "Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality: Women's Encounters with Caregivers", in der sie Frauen, bei welchen in einem Routine-Ultraschall eine Fehlbildung des Babys festgestellt worden war, im Rahmen von Tiefeninterviews befragten. Mit Hilfe der Methode der konstanten Vergleiche (*constant comparative method*) ermittelten sie sechs relevante Kategorien, anhand derer sich die kommunikativen Angebote der professionell Zuständigen einordnen lassen (Mitteilen von Informationen, zeitliche Abstimmung der Überweisung, Aufsuchen eines Experten, Beschreiben der Anomalie, Erreichbarkeit schriftlicher Informationen und Kontinuität der weiteren Fürsorge). Die Autorinnen kommen zu dem Ergebnis, dass die Kommunikation eines ungünstigen Befundes durch das medizinische Personal der Verbesserung bedarf und dieses entsprechend geschult werden sollte.

2.4.5 Lalor, Begley & Galavan: Information preference and coping styles

Ebenfalls in Irland führten Joan Lalor, Cecily Begley und Eoin Galavan (2008) die Längsschnittuntersuchung "A grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality" durch, für welche sie Mütter befragten, denen in der Schwangerschaft die Diagnose einer Fehlbildung ihres Babys mitgeteilt worden war. Über einen Zeitraum von zwei Jahren wurde jede Teilnehmerin dreimal in einem Tiefeninterviews befragt. Die

resultierenden Interviews wurden anschließend mit Hilfe der Grounded Theory auf die Frage hin untersucht, welche Art von Informationen die Mütter bevorzugten. Die Autorinnen ermittelten zwei unterschiedliche Stile der Informationssuche, die sie als *monitoring* (Überwachung) bzw. *blunting* (Dämpfung) bezeichnen. Sie schlussfolgerten, dass es für eine angemessene Begleitung der betroffenen Frau wichtig ist, die angebotenen Informationen an den Copingstil der Mutter anzupassen⁴.

2.4.6 Rost: Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist

Ebenfalls mit Hilfe der Grounded theory wertete Katharina Rost in Fortsetzung ihrer Masterarbeit "Like Skydiving without a Parachute'. Discourse about prenatal diagnosis in Germany" (2007) problemzentrierte, retrospektive Interviews mit Frauen aus, die sich trotz einer infausten Prognose dafür entschieden hatten, ihre Schwangerschaft fortzusetzen. Im Mittelpunkt der Arbeit mit dem Titel "Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist: Das Austragen der Schwangerschaft nach infauster pränataler Prognose - Erfahrungen betroffener Frauen" (2013 bzw. 2015) standen Fragen wie: "Wie kommen die Frauen nach einer solchen Diagnose zu ihrer Entscheidung, welche Aspekte beeinflussen ihr Erleben, welche Umgangsstrategien entwickeln sie und was sind ihre Bedürfnisse im weiteren Schwangerschaftsverlauf?" (Rost, 2013, Abstract). Ziel dieser Studie war es, das Erleben der betroffenen Frauen nachzuvollziehen und auf dieser Basis Betreuungsempfehlungen zu entwickeln.

"Im Forschungsverlauf zeigte sich als zentrales Ergebnis, dass die Frauen die Diagnosemitteilung als Einschnitt erleben, der einen biographischen Bruch innerhalb der Statuspassage Schwangerschaft bedeutet und daher einen komplexen Neuausrichtungsprozess erfordert, in den die Entscheidung für das Austragen des Kindes eingebettet ist" (Rost, 2013, Abstract).

Basierend auf den gewonnenen Daten entwickelt Rost ein Prozessverlaufmodell mit den sechs Phasen Weg zur Diagnose, der Einschnitt der Diagnosemitteilung,

⁴ Beide Untersuchungen sind aufgrund der anderen Gesetzgebung, die in Irland für Schwangerschaftsabbrüche gilt, nur bedingt auf die Situation in Deutschland übertragbar. Auch wurden in diesen beiden Studien nicht nur Frauen befragt, für dessen Kind mit der diagnostizierten Fehlbildung zugleich eine infauste Prognose gestellt wurde. Die Erkenntnisse der irischen Forscherinnen sind allerdings insofern erhellend, als dass das Argument, es komme in Deutschland nur so selten vor, dass Frauen trotz infauster Prognose die Schwangerschaft fortsetzen, mit der das wenig sensible Eingehen auf die Bedürfnisse dieser speziellen Müttergruppe entschuldigt wird, durch diese Studien entkräftet wird. Offensichtlich sind andere Gründe als die Häufigkeit, mit der Schwangerschaften nach dem Bekanntwerden einer Fehlbildung des Kindes fortgesetzt werden, für die beschriebenen Defizite in der Begleitung der betroffenen Mütter verantwortlich.

Neuausrichtung, Gestaltung der verbleibenden Schwangerschaft, Geburt und Begegnung sowie Abschied (vgl. Rost, 2013, Abstract).

2.4.7 Methodische Gemeinsamkeiten dieser Arbeiten

Gemeinsam ist diesen qualitativen Forschungsarbeiten nicht nur, dass sich alle mit der Situation des frühen Verlusts eines Babys beschäftigen, sondern auch, dass in ihnen mit einer konkreten inhaltlichen Frage auf die interviewten Mütter zugegangen wird: Welche Abschiedsrituale sind hilfreich? Welche Rolle spielen Schuld und Scham im Trauerprozess? Wie kommen Mütter zu der Entscheidung, die Schwangerschaft trotz der Diagnose Down-Syndrom fortzusetzen? Am offensten ist die Fragestellung in der Arbeit von Rost. Ihr Anliegen es ist, das Erleben von Müttern nachzuvollziehen, die sich trotz infauster Prognose gegen einen Schwangerschaftsabbruch entschieden. Rost verzichtete darauf, einen bestimmten Themenfokus als Stimulus für die Mütter vorzugeben. Zwar hatte Rost zunächst einen Interviewleitfaden verwendet. Sie änderte jedoch nach den ersten Interviews ihr Interviewverhalten, da sie beobachtete, dass die Frauen frei erzählten, und hielt eigene Impulse zurück, „um den Erzählfluss nicht zu unterbrechen“ (Rost, 2015, 110). Die Eingangsfrage ersetzte sie durch einen offen formulierten Gesprächsimpuls. Ihr Gesprächseinstieg lautete nun: „Erzählen Sie mal, wie war das denn damals, bevor Sie die Diagnose bekommen haben? Was war denn da so los?“ (Rost, 2015, 110). Ziel war es, den Frauen den Raum zu geben, in eigener Darstellung die Situation vor der Diagnose und die Lebens- und Schwangerschaftssituation, in die Diagnose eingebettet war, zu entfalten, da diese „eine ausschlaggebende Rolle für das Erleben und die Entscheidung zu spielen schien[en]“ (Rost, 2015, 110). Rost beobachtete, dass infolge ihrer veränderten Interviewstrategie „die Interviews [...] einen narrativen Charakter an[nahmen]“ (Rost, 2015, 110) und sich in den meisten Gesprächen „aus dieser Eingangsfrage die gesamte 'Geschichte' der Diagnose [entfaltete], vom Verdacht bis zur Mitteilung und Entscheidung“ (Rost, 2015, 110). Nur Aspekte, die die Mütter nicht von sich aus ansprachen, fragte sie am Ende des Gesprächs oder in Gesprächspausen nach (vgl. Rost, 2015, 110).

*„Pain is a gift.
Without the capacity for pain
we can't feel the hurt we inflict.“*

(Dr. Who, Death in Heaven)

3 Anenzephalie im Kontext inklusiver Forschung

Zwei Gründe waren für die Auseinandersetzung mit inklusiver Forschung entscheidend: zum einen die Aussicht, dass der Ansatz der inklusiven Forschung geeignet sein könnte, die Stellung der Elternzeugnisse im Kontext heilpädagogischer Forschung auszuloten und Anregungen zu einer verstehenden Annäherung an sie zu geben. Zum anderen waren von der inklusiven Forschung Impulse zu erhoffen, um die Doppelrolle als Forscherin und als betroffene Mutter zu reflektieren und zu klären.

Aus konstruktivistischer Sicht ist davon auszugehen, dass es eine objektive Sicht auf die Wirklichkeit nicht gibt, sondern jeder, aus seiner Perspektive blickend und von seinen Vorerfahrungen und seiner kulturellen Einbettung geprägt, ein eigenes Modell von Wirklichkeit konstruiert. Derartige unterschiedliche Wirklichkeitskonstruktionen lassen sich auch in der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Anenzephalie aufzeigen. Franziska Quednau (2010) hat in ihrer diskursanalytischen Untersuchung aufgezeigt, wie sich das Sprechen über embryonale Fehlbildungen seit 1860 verändert hat. Noch „bis zur Mitte des 18. Jahrhunderts wurde die Ursache für die Entstehung von Fehlbildungen supranaturalen Ereignissen zugeschrieben“ (Quednau 2010, 91). Es schloss sich eine lange Phase - bis in die 1970er Jahre - an, in der der Anenzephaliediskurs ein ausschließlich naturwissenschaftlicher Diskurs war (vgl. Quednau, 2010, 91), der „in erster Linie als ein positivistischer Expertendiskurs“ (Quednau, 2010, 91) geführt wurde. Babys mit Anenzephalie wurden in diesem Diskurs als anenzephaler

Körper wahrgenommen: „Als besprochener toter Körper ist er ausschließlich Objekt. Sein Wert besteht darin, Wissensträger im medizinischen Wissensproduktionsprozess zu sein. Als Subjekt, als Mensch mit individuellen Eigenschaften, gibt es ihn nicht“ (Quednau, 2010, 91). Zusammenfassend kommt Quednau zu der Einschätzung, dass sich die Medizin in diesem Diskurs als „Disziplinar- und Biomacht“ (Quednau, 2010, 92) präsentiert, „die durch die Messung, Klassifizierung, Sezierung und den Vergleich mit dem nicht anenzephalen, normalen Zustand des Körpers neues Wissen hervorbringt und ihn gleichzeitig als nicht heilbare Pathologie einstuft“ (Quednau, 2010, 92). Erst im dritten von Quednau untersuchten Diskurszeitraum seit 1970 wird das anenzephalie Subjekt sichtbar. „Damit taucht neben dem hegemonialen Diskurs ein Gegendiskurs auf, der den Gegenstand des herrschenden Diskurses hinterfragt und in einen neuen stellt. Dieser Gegendiskurs verläuft wellenförmig, taucht auf und verschwindet wieder“ (Quednau, 2010, 89f.). Die Entwicklung dieses Gegendiskurses sieht Quednau als Folge einer veränderten Sichtweise auf die schwangere Frau, die „als Patientin in das Zentrum des Diskurses“ (Quednau, 2010, 90) rückt. Diese kann „als Fürsprecherin ihres Kindes auftreten und damit dessen Subjektstatus zementieren“ (Quednau, 2010, 90). Andererseits führt die „Möglichkeit, Anenzephalie während der Schwangerschaft zu diagnostizieren, [...] dazu, das anenzephalie Körperobjekt zu verhindern, indem sie die gängige Therapieempfehlung Schwangerschaftsabbruch ausspricht“ (Quednau, 2010, 90). Die Untersuchungsergebnisse von Quednau können als Bestätigung der konstruktivistischen Annahme gewertet werden, dass es nicht *den* objektiven Blick auf Kinder mit Anenzephalie gibt, sondern dass die Wahrnehmung dieser Kinder historischen Veränderungen unterworfen ist. Quednaus Beobachtungen zufolge ist der Anenzephaliediskurs in den letzten vierzig Jahren vielfältiger geworden. Hierzu leistete ihrer Einschätzung nach der Gegendiskurs von Eltern einen wichtigen Beitrag, sofern sich diese zu Anwälten für ihr Baby machten und forderten, ihre Kinder als menschliche Subjekte wahrzunehmen.

Die in der vorliegenden Arbeit untersuchten Erfahrungsberichte können als ein Weg, auf dem sich vor allem Mütter zu Wort melden, angesehen werden. Interessant ist, dass sie sich schon von ihrer Textform her von den mit dem Label „Wissenschaft“ versehenen Texten des medizinischen Diskurses unterscheiden. Anders als medizinische Fachtexte, die sich an andere Experten richten und deren

Ziel es ist, eine These mit Hilfe der in der jeweiligen Fachdisziplin als gültig anerkannten Methoden entweder zu be- oder zu widerlegen, handelt es sich bei den Elternberichten um erzählende Texte. Im Gegensatz zum medizinischen Diskurs präsentieren sie keine wissenschaftlich objektivierten Fakten, sondern berichten von eigenen Lebenserfahrungen. Der Gegendiskurs der Eltern unterscheidet sich daher nicht nur inhaltlich vom dominanten Diskurs, sondern es bestehen mindestens ebenso grundlegende Unterschiede hinsichtlich der Textgattung und -gestaltung. Auch im Hinblick auf die vorrangig anvisierten Adressaten der Texte – andere interessierte Wissenschaftler bzw. andere betroffene Eltern – dürften zwischen beiden Diskursbeiträgen grundlegende Unterschiede bestehen.

Inklusive Forschung ist an diesem Zusammenhang von Bedeutung, weil es nicht nur aus erkenntnistheoretischer Sicht, sondern auch im Hinblick auf die eine Gesellschaft, die sich als demokratisch verfasst und humanistischen Werten verpflichtet versteht, wesentlich erscheint, eine Vielfalt von Perspektiven und Deutungsmöglichkeiten in den gesellschaftlichen Diskurs und damit auch in Wissenschaft einzubringen. Sofern eine Gesellschaft die unbedingte Würde eines jeden Menschen zu ihrer verfassungsmäßigen Grundlage macht, gewinnt die Frage an Gewicht, wie gerade die, deren Würde und Lebensrecht gefährdet ist, zu Wort kommen, ihre Sicht darstellen und in Forschungstätigkeit eingebunden werden können. Da sich die inklusive Forschung der Forderung angenommen hat, die Stimmen der Betroffenen zu hören und ihre Interessen und Perspektiven in heilpädagogische Forschungsprozesse zu integrieren, kann zunächst davon ausgegangen werden, dass sie die Grundlagen und Methoden dafür bereithält, um diesem Desiderat Genüge zu tun. Die Idee der inklusiven Forschung könnte dazu beitragen, dass Elterntexte nicht mehr nur weitgehend unbeachtet vom Wissenschaftsdiskurs von anderen Betroffenen rezipiert werden oder als Datenquellen zur Informationsgewinnung genutzt werden, sondern dass sie als wertvolle Diskursbeiträge in den heilpädagogischen Diskurs um Anezenphalie integriert werden.

3.1 Entwicklung der inklusiven Forschung

In der Heilpädagogik nahm in den letzten Dekaden das Interesse sowohl an der

Innenperspektive der Betroffenen als auch ihrer Beteiligung an Forschungsprozessen zu. Das gemeinsame Forschen von Menschen mit und ohne geistige Behinderung entstand

„als Ausdruck einer Bewegung innerhalb der Sozialwissenschaften [...], welche sich von einem essentialistischen und paternalistischen Wissenschaftsverständnis abwendet und stattdessen für unterdrückte Personen(gruppen) Partei ergreift und darauf abzielt, durch Forschung auf soziale Missstände hinzuweisen und politische Veränderung herbeizuführen“ (Buchner et al., 2011, 3)

mit dem Ziel, „Unterdrückten durch die Verwendung qualitativer, kreativer Methoden eine Stimme ('voice') zu verleihen“ (Buchner et al., 2011, 3). Ihren Anfang nahm die Entwicklung inklusiver Forschung im Bereich gesellschaftlich marginalisierter Gruppen wie MigrantInnen, Frauen und Homosexuelle. Erst mit einer gewissen Verzögerung erreichte sie das Forschungsfeld Behinderung, in welchem „bis in die 1980er Jahre hinein unter einem defizitorientierten Blickwinkel über behinderte Menschen“ (Buchner et al., 2011, 3) geforscht wurde, für den die Perspektiven der Betroffenen wenig relevant schienen.

Insbesondere zwei Strömungen gaben zentrale Impulse zur Entwicklung der inklusiven Forschung in der Heilpädagogik: aus der partizipativen Forschung kam das Interesse der Forschenden an der Innensicht der Betroffenen. Ein zweiter Entwicklungsstrang ist den Disability Studies zu verdanken, die sich unter dem Label der emanzipatorischen Forschung dafür stark machten, die Interessen von Behinderten in den Mittelpunkt heilpädagogischer Forschung zu stellen.

Diskussionen über Ziele und Methoden dieser beiden zunächst voneinander getrennten Strömungen mündeten in der ersten Dekade des neuen Jahrtausend in der inklusiven heilpädagogischen Forschung (vgl. Buchner et al., 2011, 3). Im folgenden soll dieser Entwicklungsweg kurz dargestellt werden.

3.1.1 Partizipatorische Forschung: Sicht und Stimme Betroffener

Partizipative Forschung (*Participatory Research*) kann definiert werden als „Oberbegriff für Forschungsansätze, die soziale Wirklichkeit partnerschaftlich erforschen und beeinflussen. Ziel ist es, soziale Wirklichkeit zu verstehen und zu verändern“ (Unger, 2014, 1). Der Paradigmenwechsel zu Normalisierung und Integration führte dazu, dass Mitte der 80er Jahre das gemeinsame Forschen von Betroffenen und Forschenden von der Heilpädagogik aufgegriffen wurde und sich der Fokus der heilpädagogisch Forschenden darauf ausrichtete, die Innensicht von

Menschen mit intellektueller Behinderung zu erfassen (vgl. Buchner et al., 2011, 3). Anne Louise Chapell, eine britische Dozentin für Sozialpolitik, machte im Jahre 2000 darauf aufmerksam, dass Menschen mit Behinderung zunehmend fordern, an Forschungsprozessen beteiligt zu werden: „The rise of emancipatory and participatory methodologies has meant that disabled people are making increasing demands to be included in the research process“ (Chapell, 2000, 38). Hinsichtlich der untersuchten Fragestellungen zeigten sich deutliche Verschiebungen. Während in den ersten Studien oft untersucht wurde, wie Menschen mit intellektueller Behinderung Dienstleistungen der Behindertenhilfe erleben (vgl. Buchner et al., 2011, 5), rückte ab Mitte der 1990er Jahre das vielschichtige Thema der Identität in den Fokus. Ein Beispiel hierfür ist die Studie von Davies und Jenkins (1997), die die Selbstkonzepte junger Erwachsener mit intellektueller Behinderung untersuchten.

Ein weiterer Schritt bestand darin, dass „Menschen mit intellektueller Behinderung nicht nur als Befragte, sondern zunehmend auch als Ko-Forscherinnen in verschiedenen Rollen an Forschungsprojekten“ (Buchner et al., 2011, 6) teilnahmen. Für die an Forschungsarbeiten teilnehmenden Betroffenen wurde der Begriff der Selbstvertreterinnen geprägt. Eine derartige Selbstvertreterin und Aktivistin für Behindertenrechte (Disability Rights activist) ist z.B. Simone Apsis, die verschiedene Forschungsprojekte zu den Themen der Selbstvertretung, Lernschwierigkeiten und inklusiven Pädagogik durchgeführt hat (vgl. z.B. Apsis, 2003). Chapell stellte drei Kriterien vor, durch die sich partizipatorische Forschung auszeichnen sollte. Chapell sah es als entscheidend an, dass Forscherinnen und Menschen mit intellektueller Behinderung (1) gemeinsam forschen, (2) dabei Allianzen bilden und die (3) die Forschungsfrage im Interesse von Menschen mit intellektueller Behinderung liegt, im besten Falle von ihnen formuliert wurde (vgl. Chapell, 2000, 38 – 43).

Dass Menschen mit geistiger Behinderung vergleichsweise spät in partizipatorisch angelegte Forschungsprojekte einbezogen wurden, war der Annahme geschuldet, geistig behinderte Menschen seien als Interviewpartner nicht geeignet, da sie keine zuverlässigen Antworten gäben. Diese Überzeugung ist vor allem auf die Interviewstudie von Sigelman et al. (1981) „When in doubt say yes“ zurückzuführen, in der die Autoren beobachteten, dass Menschen mit intellektueller

Beeinträchtigung auf die an sie gerichteten Fragen gleichbleibend mit Ja antworteten. Dass das beobachtete Antwortverhalten aus der Sicht einer sozial-konstruktivistischen⁵ Perspektive auch anders gedeutet werden kann, machte Mark Rapley, Professor für Klinische Psychologie, deutlich. Er argumentierte auf der Basis einer diskursiven Psychologie, die methodisch an die Ethnomethodologie und Konversationsanalyse anknüpft, um die Machtverhältnisse in sozialen Prozessen zu reflektieren. Insbesondere kritisierte er die Medikalisierung von menschlichem Leid: „What other clin-psych types called ‘mental illness’ or ‘disability’, he called ‘human misery’“ (McHoul, 2013, 2). In „The Social Construction of Intellectual Disability“ untersuchte Rapley (2004) die Vorstellungen, die professionelle Helfer von Menschen haben, die als intellektuell behindert gelten. Mit Hilfe von Videoaufnahmen analysierte er reale soziale Interaktionen zwischen Angehörigen beider Gruppen, in denen professionell Helfende vor der Aufgabe standen, die Fähigkeiten und Grenzen der Betroffenen einzuschätzen und mit ihnen umzugehen (Rapley, 2004, 1). Auf der Basis seiner Analysen kommt Rapley zu der Einschätzung, dass das, was üblicherweise für ein individuelles Problem gehalten wird, ebenso gut als ein Produkt interaktioneller und sozialer Vorgänge gesehen werden kann (Rapley, 2004, rückwärtiger Klappentext). Die von Sigelman und Kollegen beschriebenen Jasage-Tendenzen erklärt Rapley als Folgen einer ungleichen Machtverteilung, die sich in konversationsanalytischen Untersuchungen als „an local and contingent product of professional psychological practices“ (Rapley, 2004, 5) erweisen. Im Kapitel „The interactional production of ‘dispositional’ characteristics: or why saying ‘yes’ to one’s interrogators may be smart strategy“ interpretiert Rapley (2004, 78 – 110) das im Rahmen von Befragungen für Forschungsprojekte beobachtete gleichförmige Antwortverhalten von Menschen mit geistiger Behinderung als Ausdruck von Widerstand gegen diese Form der Interaktion und wertet es als ein resilientes Verhalten in einer Interaktion mit asymmetrischer Machtverteilung.

3.1.2 Emanzipatorische Forschung: Kind der Disability Studies

Eine zweite Entwicklungslinie neben der Partizipatorischen Forschung stellen die sich international in den 1990er Jahren etablierenden Disability Studies dar,

5 also aus einer Perspektive, die das, was Menschen für die Realität halten, als Ergebnis sozialer Konstruktionsprozesse betrachtet

welche sich auf das zeitgleich formulierte soziale Modell von Behinderung berufen. Dieses geht von der Annahme aus,

„dass „Behinderung [...] nicht aus einer medizinischen Beeinträchtigung (impairment) [resultiert], sondern [...] durch gesellschaftliche konstruierte Zuschreibungen und Barrieren [entsteht], welche die Person erst behindern“ (Buchner et al., 2011, 5).

In der Pionierphase wurde noch nicht zwischen partizipatorischer und emanzipatorischer Forschung unterschieden. Erst ab etwa Mitte der 1990er Jahre entwickelte sich eine Diskussion um die genauere Definition beider. Entfremdung (*alienating*) im Rahmen ungleicher Machtverteilung und die daraus resultierende Ausbeutung der Betroffenen im Interesse Dritter sind zwei zentrale Aspekte, auf die in dieser Diskussion aufmerksam gemacht wurde. Mike Oliver, Londoner Professor für Disability Studies, kritisierte den bestehenden Forschungsprozess als entfremdend für Betroffene wie Forscher: „In fact, up to now the process of research production has been alienating both for disabled people and for researchers themselves. Neither positivist nor interpretive paradigms are immune from the characterisation of research as alienation“ (Oliver, 1992, 101). Für Oliver ergibt sich als Konsequenz die Forderung, die sozialen Beziehungen im Forschungsprozess zu verändern:

„ ... [T]he only way to produce unalienated research is to change the social relations of research production. This change will require the development of an emancipatory research paradigm and both the development of and agenda for such a paradigm are briefly considered“ (Oliver, 1992, 101).

In seiner Argumentation beruft sich Oliver (1992, 103) auf Rowan (1981, 93), der den von Karl Marx geprägten Begriff der Entfremdung als eine Form der sozialen Interaktion definiert, in welche Personen nicht als Ganzes einbezogen werden, sondern sich nur mit isolierten Anteilen einbringen können, wie dies geschieht, wenn eine Person die Rolle des Forschungsobjekt übernimmt und in ihren Verhaltensmöglichkeiten auf den Rahmen beschränkt wird, den der Forscher vorgibt. Als Entfremdung wertet Rowan dies auch deshalb, weil eine Person für die Zwecke eines anderen benutzt wird: „This is alienating because it is using the person for someone else's ends—the person's actions do not belong to that individual, but to the researcher and the research plan“ (Rowan, 1981, 93).

Als die drei zentralen Prinzipien emanzipatorischer Forschung arbeitete Oliver „reciprocity, gain and empowerment“ (Oliver, 1992, 111) heraus, also Gegenseitigkeit, Nutzen und Ermächtigung. Diese sollten sowohl durch die

Ermutigung zu Selbstreflexion als auch durch ein tieferes Verständnis der Forschungssituation durch die beforschten Personen gefördert werden. Der Kritik, dass ein solcher Ansatz nicht notwendigerweise soziale Ungleichverteilung von Macht aufzulösen vermag, stellte Oliver die Hoffnung entgegen, dass eine derart angelegte Forschung durch Ermächtigung der Betroffenen die beforschten Machtverhältnisse beeinflussen könne (vgl. Oliver, 1992, 111). Oliver machte außerdem darauf aufmerksam, dass traditionell die, die Macht, haben, die Ohnmächtigen beforschen, nicht aber umgekehrt: „[T]he powerful are so rarely studied because they have the resources to protect themselves from scrutiny“ (Taylor, 1985, 152, zitiert nach Oliver, 1992, 110⁶). Als Königsweg, um Betroffene zur Teilnahme an Forschung zu ermächtigen, sieht Oliver folglich die Förderung von Wechselseitigkeit an (vgl. Oliver, 1992, 111). Auch Gerry Zarb beurteilt die Möglichkeiten einer emanzipatorischen Forschung optimistisch: Selbst wenn es im Forschungsprozess bedeutsame Beschränkungen durch die materiellen Beziehungen gebe, könne dennoch ein ernsthafter Fortschritt durch eine Veränderung der sozialen Beziehungen erreicht werden (vgl. Zarb, 1992, 125). Seiner Einschätzung nach sind die Kernpunkte für die Entwicklung partizipatorischer Forschung: „Consultation between researchers and disabled people, subjecting research to critical scrutiny, and making researchers accountable to disabled people“ (Zarb, 1992, 125). Zarb, der sich in dem Artikel „On the Road to Damascus: first steps toward changing the relations of disability research production“ zunächst in der partizipatorischen Forschung verortet, äußert darin die Hoffnung, durch die Selbstverpflichtung zu einer ernsthaften Partnerschaft zwischen Forschern, behinderten Personen und deren Vertreterorganisationen weitere Schritte in Richtung einer emanzipatorischen Forschung zu gehen (vgl. Zarb, 1992, 125). Buchner und Koenig kristallisieren aus diesen Überlegungen zwei zentrale Prinzipien partizipatorischer Forschung heraus. Das erste Prinzip sehen sie in Anlehnung an Zarb und Oliver darin, dass „Forschung unter der Kontrolle von behinderten Menschen stehen und ihren Interessen dienen müsse“ (Buchner et al., 2011, 5). Unter Berufung auf Priestley (1999), der auf der Basis des sozialen Modells von Behinderung aufzeigte, wie durch Maßnahmen, die für sich in Anspruch nahmen, Menschen mit Behinderung zu unterstützen, in Wirklichkeit die

6 Leider fehlt im Literaturverzeichnis des zitierten Artikels die genaue Quellenangabe dieses Zitats, weshalb eine Überprüfung nicht möglich war.

Ziele von Mitwirkung, Eingliederung und Gleichheit unterlaufen wurden (vgl. Priestley, 1999, 9), nennen Buchner und Koenig als das zweite zentrale Prinzip partizipatorischer Forschung die Ausrichtung „auf das Aufspüren, Analysieren und Beseitigen von hindernden, gesellschaftlich konstruierten Barrieren“ (Buchner et al., 2011, 5).

3.1.3 Entstehen der inklusiven Forschung

Zu Beginn der ersten Dekade des 2. Jahrtausend vereinigten sich die Ansätze der partizipativen und emanzipatorischen Forschung zunehmend. 2001 schlug Walmsley den Begriff der inklusiven Forschung vor. Goll (2004b) macht darauf aufmerksam, dass der Inklusionsgedanke dem Diskurs über Menschen- und Bürgerrechte in den USA entstammt. Dies hat zur Folge, dass Begriffe wie inklusive Forschung oder inklusive Pädagogik „eher mit emanzipatorischen, sozialpolitischen Konzepten wie Selbstbestimmung, Empowerment und Self-Advocacy [korrelieren] (vgl. Hähner, et al. 1997) als mit sonderpädagogischen Konzepten“ (Goll, 2004b). Drei Aspekte gelten als wesentlich für inklusive Forschung: Selbstbestimmung, Empowerment und Selbstvertretung.

Selbstbestimmung bezeichnet Haltungen und Fähigkeiten, die benötigt werden, um als ursächlich Handelnder das eigene Leben zu gestalten und Entscheidungen zu treffen, die die eigenen Handlungen betreffen und frei sind von unangemessenen Einflüssen und Einmischungen (vgl. Wehmeyer, 1992, 305f.).

Empowerment, wörtlich übersetzt Ermächtigung, entstammt als Begriff dem Selbstbestimmt-Leben-Ansatz, welcher sich aus der internationalen Bürgerrechtsbewegung von Menschen mit Behinderung, die sich gegen Diskriminierung zur Wehr setzen, entwickelte. Das Ziel der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung ist eine Verbesserung der persönlichen, sozialen und politischen Entscheidungsrechte behinderter Menschen. Gefordert werden Kontrolle über die eigenen Organisationen, Anti-Diskriminierung, Beratung von Behinderten für Behinderte (*peer counseling*), Integration und Nicht-Aussonderung sowie eine Abkehr vom medizinischen Krankheitsbild (vgl. Großkopf, 2010, o.S.; Kap. 4).

Self-Advocacy (Selbstvertretung) „steht im angloamerikanischen Sprachraum für den Aufbau und die Vernetzung von eigenständigen Interessenvertretungen geistig behinderter Menschen [...] sowie für den damit verbundenen Anspruch der

Menschen auf Selbstbestimmung und Selbstvertretung" (Rock 2001, 23, zitiert nach Vanoli, 2009, o.S., Kap. 3.1).

Auf der Basis dieser Forderungen nach Mitbestimmung, Ermächtigung und Selbstvertretung von Menschen mit intellektueller Behinderung in Forschungsprozessen definierten Walmsley und Johnson inklusive Forschung mit Hilfe von fünf Bestimmungskriterien (vgl. Walmsley et al., 2003, 64):

- (1) Das Forschungsproblem wird, sofern es nicht von behinderten Menschen initiiert wurde, zumindest von ihnen anerkannt.
- (2) Eine inklusive Forschungsarbeit unterstützt die Interessen von behinderten Menschen. Nichtbehinderte Forscher stehen an der Seite von Menschen mit Lernbehinderung.
- (3) Inklusive Forschung erfolgt in Zusammenarbeit. Menschen mit Lernbehinderung werden in den Prozess der Durchführung einbezogen.
- (4) Menschen mit Lernbehinderung sind in der Lage, Kontrolle über den Prozess und die Folgen einer Forschungsarbeit auszuüben.
- (5) Die Forschungsfragen, der Forschungsprozess und die Forschungsberichte sind Menschen mit Lernbehinderung zugänglich.

3.1.4 Aktuelle Situation

Eine wichtige Neuerung im Bereich inklusiver Forschung besteht in der heutigen Vielfalt von Modellen von Behinderung. In seiner Dissertation an der Universität Oslo zeigte Grue 2011 auf, dass die Einseitigkeit des sozialen Modells von Behinderung, das für die emanzipatorische Forschung zentral war, durch eine differenziertere Sicht abgelöst wurde und heute unterschiedliche Modelle von Behinderung Berücksichtigung finden wie etwa das Minderheitsmodell, das kulturelle Modell und das relationale Modell (vgl. Grue (2010), cit. nach Buchner et al., 2011, 10, sowie Grue (2011, Zusammenfassung).

Anders als in Irland und Großbritannien, in denen intensive Bemühungen um inklusive Forschung zu verzeichnen sind – wie etwa der erste inklusive Vollzeitstudiengang für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung am Trinity College in Dublin –, erbrachte eine 2008 von Buchner und Koenig durchgeführte Zeitschriftenanalyse, dass in Deutschland weiterhin „Forschung fast durchgängig

als Forschung über statt als Forschung mit behinderten Menschen“ (Buchner et al., 2011, 11) stattfindet. Positiv vermerkten die Autoren jedoch, dass die Selbstvertreterbewegung an Einfluss gewinnt und die SelbstvertreterInnen „in der öffentlichen Wahrnehmung zunehmend als selbstbewusste, starke Persönlichkeiten auf[tauchten], deren Forderungen ernst zu nehmen sind und die 'für sich selbst' sprechen können“ (Buchner et al., 2011, 11).

3.2 Menschenbild der Inklusion: Pädagogik ohne Ausschluss

Von zentraler Bedeutung erscheint das veränderte Menschenbild des Inklusionsgedankens: "Der Inklusionsgedanke basiert auf einem Menschenbild, das individuelle Verschiedenheit als zum Menschsein notwendig zugehörig und damit als Variante von 'Normalität' begreift“ (Goll, 2004b, 332). In der Unterscheidung von integrativer und inklusiver Pädagogik arbeitet Goll heraus, dass es der inklusiven Forschung weniger als der integrativen Forschung um die „Wiederherstellung einer Einheit“ (Goll, 2004b, 332 unter Zitation des Fachdienstes der Lebenshilfe, 1995, 13) geht. Forderte die integrative Pädagogik, Menschen mit Behinderungen zu ermöglichen, „wieder am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, von dem sie vorher ausgeschlossen waren“ (Fachdienst der Lebenshilfe 1995, 13, zitiert nach Goll, 2004b, 332), stellt die inklusive Forschung radikal die Forderung, dass „Behinderung als normale Spielart menschlichen Seins in allen gesellschaftlichen Bereichen akzeptiert und entsprechend in alle administrativen Planungen regelhaft einbezogen werden muß“ (Fachdienst der Lebenshilfe 1995, 13; ähnlich Baumgart/Bücheler, 1998, 142)", (Goll, 2004b, 332). Das Ziel, Menschen mit Behinderung an gesellschaftliche Normalitätsvorstellungen anzugleichen, wird daher von der inklusiven Pädagogik abgelehnt, „denn Menschen mit Behinderungen sind gemäß den aufgezeigten anthropologischen Prämissen ja 'normal' und waren dies auch schon immer“ (Goll, 2004b, 333).

3.3 Inklusive Forschung im Feld schwerster geistiger Behinderung

3.3.1 Besonderheiten in der Umsetzung

Behinderungen können vielfältig sein und sich auf körperliche, seelische oder

intellektuelle Einschränkungen beziehen, die sich in unterschiedlichem Maße darauf auswirken, wie die Betroffenen sich in Forschungsprozesse einbringen können. Im Kontext schwerster geistiger Behinderung steht die inklusive Forschung vor besonderen Schwierigkeiten in der konkreten Umsetzung. Unter der Fragestellung: „Forschung mit Menschen mit Behinderung: Gibt es Risiken und Nebenwirkungen?“ weisen Theo Klauß und Frauke Janz von der pädagogischen Hochschule Heidelberg (2011, 47) auf Schwierigkeiten hin, die sich Forschenden stellen, die zusammen mit Menschen mit schwerster geistiger Beeinträchtigung forschen möchten.

Selektivitätsproblem. Klauß und Janz machen darauf aufmerksam, dass in den meisten inklusiven Forschungsstudien „das Ausmaß der Beeinträchtigung der beteiligten Menschen relativ gering“ (Klauß et al., 2011, 47) ist. Damit stellt sich das Selektivitätsproblem:

„Sind die 'Befragbaren' und 'Einbeziehbaren' repräsentativ – oder eigentlich auch wieder nur ExpertInnen, die stellvertretend für die gesamte Gruppe von Menschen mit Beeinträchtigungen einbezogen werden? Das würde umgekehrt ja bedeuten, dass dann eigentlich auch nur die Situation derer erforscht werden kann, die sich aktiv beteiligen können? Können deren Ansätze und Entscheidungen aber für alle Menschen mit Behinderung gelten?“ (Klauß et al., 2011, 55).

Beschränkung der Komplexität. Weiterhin beobachten Klauß und Janz, dass es in der inklusiven Forschung häufig „sehr konkrete Fragen in Bezug auf den Alltag der Menschen“ (Klauß et al., 2011, 47) beforscht werden. Die Autoren wenden ein, dass es „natürlich wichtig [ist], auch komplexere Fragen – wie hier die nach der Nutzung der Zeit oder Umsetzung anspruchsvoller Bildungsinhalte – einzubeziehen“ (Klauß et al., 2011, 49). Aus ihrer Sicht entstünde Menschen mit Behinderung ein Nachteil daraus, wenn die Forderung nach inklusiver Forschung dazu führen würde, auf „solche theoriegeleiteten Untersuchungen und ein entsprechendes 'Forschen von außen'“ (Klauß et al., 2011, 49) zu verzichten.

Forschung bedarf der Qualifikation. Im Kontext der Komplexität von Forschungsprozessen schreiben Klauß und Janz weiter:

„Forschung ist ein höchst anspruchsvolles Geschehen. Die Planung des Designs, die Entwicklung der Instrumente, die Auswertung, Interpretation und Präsentation sind selbst mit akademischer Ausbildung oft schwierig. Eine wirklich gleichberechtigte Einbeziehung erscheint daher schwer vorstellbar“ (Klauß et al., 2011, 57).

Sie fordern anzuerkennen, „dass Forschen eine Kompetenz darstellt, die der Qualifikation bedarf“ (Klauß et al., 2011, 57) und daher auch Menschen mit

intellektueller Behinderung einer solchen Qualifikation bedürfen (vgl. Klauß et al., 2011, 57).

Keine Forschung ohne uns über uns? „Nothing About Us Without Us“ lautet eine Kapitelüberschrift in der bereits zitierten Arbeit von Walmsley & Johnson „Inclusive Research with People with Learning Disabilities“ (2003). Fordert man, dass an jeder Studie Menschen mitwirken sollen, die selbst von der beforschten Beeinträchtigung betroffen sind, stellt sich die Frage, welche Folgen diese Forderung hat, wenn ein Forschungsanliegen sich Personengruppen zuwendet, die sich nicht sprachlich äußern können und von denen deshalb keine verbalen Stellungnahmen, Bewertungen oder gar ein Verständnis für wissenschaftliches Vorgehen erwartet werden können. Klauß und Janz (2011, 47) fragen deshalb:

„Darf man dann konsequenterweise über diese Menschen nicht forschen, nach dem Motto: Keine Forschung ohne uns über uns? Dann gäbe es keine Forschung zu Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, die ja ohnehin sehr selten stattfindet“ (Klauß et al., 2011, 47).

Sie argumentieren, dass dieses Argument auch das Ende der Entwicklungspsychologie bedeuten würde (vgl. Klauß et al., 2011, 47). Dagegen stelle die Säuglingsforschung ihre Existenz nicht in Frage, obwohl auch Neugeborene nicht in der Lage sind, ein Forschungsdesign zu verstehen oder eigene Forderungen an ein Forschungsvorhaben zu formulieren (vgl. Klauß et al., 2011, 48).

Möglichkeiten der Stellvertretung. Um nicht darauf verzichten zu müssen, Menschen mit schwerster geistiger Behinderung in die Forschungspraxis einzubeziehen, schlagen Klauß und Janz vor, mit ihren Stellvertreter zusammenzuarbeiten:

„Will man im Kontext schwerer geistiger Behinderung forschen, dann können Menschen mit hohem Hilfebedarf jedoch nur umfassend beteiligt werden, wenn man ihre 'Stellvertreter' einbezieht oder auch versucht, aus ihrer Art und Weise, sich – über ihr Verhalten, ihren körperlichen Ausdruck – zu äußern, Schlüsse zu ziehen“ (Klauß et al., 2011, 48).

Hierbei sei „stets zu fragen, ob andere ihre Position wirklich stellvertretend einnehmen können“ (Klauß et al., 2011, 48). Als Basis für die Einschätzung des Erlebens und der Bedürfnisse schwerst geistig behinderter Kinder können ihre Stellvertreter sich auf deren körperliche Kommunikation stützen, die es auch diesen Kindern ermöglicht, elementare Dinge mitzuteilen, vor allem durch Lachen, seltener durch Weinen (vgl. Klauß et al., 2011, 49).

3.3.2 Mütter als Stellvertreterinnen von Kindern mit Anenzephalie

Will man die Situation von Kindern mit Anenzephalie erforschen, stellen sich die Möglichkeiten noch eingeschränkter dar als die für andere Kinder mit schwerster geistiger Behinderung. Ein wesentlicher Grund hierfür ist, dass ihre wichtigste Lebenszeit die Zeit im Mutterleib ist. Nach der Geburt – sofern sie diese überleben – befinden sich Kinder mit Anenzephalie fast ausnahmslos im Sterbeprozess. Beobachtbare Verhaltensunterschiede im Vergleich zu gesunden Neugeborenen können daher sowohl im Zusammenhang mit den Folgen ihrer Fehlbildung stehen als auch mit dem Prozess des Sterbens. Eine Möglichkeit, trotz dieser Einschränkungen die Kompetenzen von Kindern mit Anenzephalie einzuschätzen, nutzten Jaquier und Koch, indem sie Mütter von Kindern mit Anenzephalie über ihre Beobachtungen in der Schwangerschaft befragten, welche Frau Koch in ihrer Diplomarbeit auswertete (vgl. Koch, 2009). Die so erarbeiteten differenzierten Ergebnisse über Verhaltenskompetenzen von Ungeborenen mit einer Anenzephalie zeigen, dass die Befragung von Müttern ein sinnvolles Vorgehen sein kann. Zwar können die Mütter keine Auskunft darüber geben, wie sich die Welt aus der Perspektive ihrer Kinder darstellt. Sie können jedoch berichten, welche Lebensäußerungen sie beobachtet und wie sie die Interaktion mit ihren Kindern erlebt haben. Ähnlich arbeitet auch der Neurowissenschaftler Björn Merker eng mit den Eltern der von ihm beforschten Kinder mit Hydranenzephalie zusammen. Eine zentrale Ansprechpartnerin ist hier Barb Alemán, Mutter der mittlerweile verstorbenen Kayda (02.12.1988 - 23.06.2000). Wie Monika Jaquier unterhält Barb Alemán eine Internetseite für betroffene Eltern (*Rays of sunshine*, vgl. Alemán, o.J.). Durch die Befragung der Eltern konnte Merker nicht nur erstmals zuverlässigere und detaillierte Informationen über die Lebenserwartung von Kindern mit Hydranenzephalie gewinnen (vgl. Merker, 2008), sondern ebenso über ihre Ansprechbarkeit und ihre Ausdrucksmöglichkeiten. Die von ihm zusammengetragenen Beobachtungen (vgl. Merker, 2007) stützen in ihrer Gesamtheit die Annahme, dass der Bewusstseinszustand von Kindern mit Hydranenzephalie nicht als bewusstlos eingeschätzt werden darf (vgl. Alemán & Merker, 2014).

Wie bereits aufgezeigt wurde, ist auch die vorliegende Arbeit dem Blick aus mütterlicher Sicht gewidmet, die sich allerdings anders als die eben genannten

Arbeiten nicht auf Antworten einer Fragebogenstudie, sondern auf von den Müttern verfasste Erfahrungsberichte stützt. Die Stimmen der Mütter wahrzunehmen, kann dazu beitragen, die Bedürfnisse von Familien schwerstbehinderter Kinder in den Fokus zu nehmen. Oft müssen ihre Angehörigen als StellvertreterInnen und AnwältInnen in der Auseinandersetzung mit einem Versorgungssystem, das oft nur widerwillig notwendige Leistungen bewilligt, über Jahre hinweg Erhebliches leisten. Den elterlichen Erfahrungen Gehör zu verleihen, kann darüber hinaus für die Perspektive der Eltern sensibilisieren, die ihre Kinder und die Möglichkeit, zu ihnen in Beziehung zu treten, anders einschätzen als dies seitens der Medizin der Fall ist.

3.3.3 Das Prinzip, von den Schwächsten her zu denken

Goll weist auf die Gefahr hin, dass Menschen mit schwerster geistiger Behinderung am schnellsten aus dem Blick geraten. Er belegt dies an Beispielen aus dem schulischen Bereich: "Kindern (sic!) mit schwersten Behinderungen werden bei Inklusionsbemühungen am ehesten exkludiert, d.h. ausgeschlossen" (Goll, 2004b, 336). Um einer solchen Entwicklung entgegenzuwirken, seien besondere Anstrengungen vonnöten. Goll fordert, „dass die Situation von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung der Ausgangspunkt inklusiver Bestrebungen sein muss, soll dieser Personenkreis nicht wieder zu den Verlierern ansonsten positiver Entwicklungen gehören" (Goll, 2004b, 336). Um dies zu erreichen, schlägt Goll vor, die Blickrichtung zu ändern und von den Schwächsten her denken:

"Die praktische Umsetzung pädagogischer Interventionen verläuft in der Regel von 'oben nach unten', wobei diejenige Menschen, die sich 'unten' befinden, vielleicht Jahre oder Jahrzehnte, vielleicht aber auch ein Leben lang darauf warten müssen, dass die Fortschritte unseres Fachgebietes endlich auch sie erreichen" (Goll, 2004b, 334).

Als Aufgabe einer inklusiven Pädagogik – und darin dürfte auch die inklusive heilpädagogische Forschung eingeschlossen sein – sieht es Goll an, dort anzusetzen, „wo 'Exklusion' die zentrale Lebenserfahrung mancher Personengruppen der Menschen mit geistiger Behinderung darstellt. Dies gilt nicht nur für schulische Arbeitsfelder, sondern über die ganze Lebensspanne hinweg" (Goll 2004b, 334f.).

Aufgabe einer inklusiven Pädagogik ist damit, als Anwalt gerade für die Menschen einzutreten, die dies aufgrund der Schwere ihrer Behinderungen eben nicht selbst

können:

"Inklusive Pädagogik kann sich daher nicht auf die vier Wände des Klassenzimmers beschränken. Sie hat advokatorisches Mandat für die in gesellschaftlichen Prozessen devalorisierten Menschen sowie ihr Recht auf Bildung und ihr Recht auf Leben" (Goll, 2004b, 335).

Ansichts von „Behindertenfeindlichkeit, Gewalt gegen Menschen mit Behinderung und [der] Debatte um das Lebensrecht schwerstbehinderter Menschen“ (Goll, 2004b, 335) ist diese Parteinahme zugunsten der Schwächsten einer Gesellschaft dringend notwendig. Für pädagogisches Denken und Handeln, das dem Inklusionsgedanken verpflichtet ist, fordert Goll

„eine grundlegende Umkehr in der pädagogischen Theoriebildung, deren Ausgangspunkt nunmehr die Menschen mit schwersten geistigen Behinderungen sein sollten. Dies bedeutet, dass pädagogische Begriffe und Konzepte so weit gefasst sein müssen, dass sie für den Personenkreis der Schwerst- und Mehrfachbehinderten ebenso relevant sind, wie für den Personenkreis der 'Schwerst- und Mehrfach-Normalen' (Goll, 2004b, 334).

Eine Übernahme dieser Haltung in den Bereich der inklusiven Forschung würde bedeuten, dass gerade nicht die besonderen Schwierigkeiten und Herausforderungen, Menschen mit schwerster geistiger Behinderung in inklusive Forschung einzubeziehen, dazu führen dürfen, dass sich inklusive Forschung vor allem auf die Menschen konzentriert, für die ihre Behinderung kein unüberwindbares Hindernis darstellt, sich in Forschungsprozesse gleichberechtigt und aktiv mitgestaltend einzubringen. Vielmehr ist zu fragen, wie der Ansatz der inklusiven Forschung weiterentwickelt werden kann, damit er auch den Bedürfnissen der Menschen mit schwerster geistiger Behinderung gerecht wird. Die Erfahrungen von Eltern, die als Anwälte für ihre schwerstbehinderten Kinder eintreten, aufzugreifen und in heilpädagogische Forschung einzubeziehen, könnte ein Schritt auf diesem Weg sein.

*„Eine qualitative Differenzierung
menschlichen Lebens [...] in bloß vegetatives
und schutzwürdiges
geistig-personales Lebens
erwies sich damit nach der Vorgabe
des Grundgesetzes als unzulässig.“*

(Gescher, 1994, 112f.)

4 Kinder mit Anenzephalie - menschlicher Äußerungen unfähig?

4.1 Argumentationslinien aus juristischer und medizinischer Sicht (1994)

1994, also noch vor der Neuregelung des § 218, setzte sich die Juristin Susanne Gescher im Rahmen ihrer Dissertation mit der Frage auseinander, ob es besondere Gründe dafür geben könnte, im Falle der Diagnose Anenzephalie einen Schwangerschaftsabbruch von der Strafverfolgung selbst dann auszunehmen, wenn dieser nach der 22. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird. Diese Frist galt vor 1994 als Grenze für einen Abbruch aus kindlicher (embryopathischer) Indikation. Es kann an dieser Stelle nicht auf die komplexen juristischen Fragen im Hinblick auf § 218 eingegangen werden. Allerdings verdient die abschließende Argumentation Geschers Aufmerksamkeit, da sie zusammenfasst, wie sich aus rechtlicher und medizinischer Sicht vor etwa zwanzig Jahren die Sicht auf Kinder mit Anenzephalie darstellte. Von Interesse sind hier besonders die Argumente, mit denen Gescher ihre Einschätzung begründet, dass das damals geltende Strafrecht (vgl. Gescher, 1994, 146) so geändert werden sollte, dass Müttern, die nach der 22. Schwangerschaftswoche aufgrund einer Anenzephalie des Kindes einen Abbruch durchführen möchten, dies straffrei möglich ist.

Einerseits lehnt Gescher eine Unterscheidung zwischen einem nur vegetativen Leben ohne Bewusstsein einerseits und einem geistig-personalen Lebens andererseits, das als allein schutzwürdig angesehen wird, mit dem Hinweis darauf ab, dass eine solche Unterscheidung nicht mit dem Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland vereinbar sei (vgl. Gescher, 1994, 112f.). Auf der anderen Seite plädiert Gescher dafür, im Falle einer Anenzephalie Ausnahmen von dem sonst geltenden Lebensschutz des Ungeborenen nach der 22. Schwangerschaftswoche zuzulassen. Von Interesse sind im Zusammenhang dieser Arbeit die Argumente, auf die Gescher ihre Einschätzung stützt. Sie argumentiert, dass im Falle einer Anenzephalie

“der gesetzliche Zwang, eine Schwangerschaft fortzusetzen zu müssen, unabhängig von individuellen Belastungsgrenzen und verschiedener Belastungsbereitschaft, von jeder Schwangeren nur als in besonderem Maße unerträglich empfunden werden kann” (Gescher, 1994, 148f.).

Es lassen sich drei Begründungsstränge herauskristallisieren, mit denen Gescher diese Einschätzung untermauert. Diese sind im einzelnen:

4.1.1 Die Schwangerschaft mit einem anenzephalen Kind ist sinnlos

Als erstes argumentiert Gescher damit, dass eine “Schwangerschaft [...] angesichts einer derartigen hoffnungslosen Prognose für die Schwangere jeglichen Sinn” (Gescher, 1994, 149) verliere.

4.1.2 Kindern mit Anenzephalie fehlt das spezifisch Menschliche

Weiterhin geht Gescher nach Sichtung des damaligen medizinischen Kenntnisstandes (vgl. Gescher, 1994, 44 - 59) davon aus, dass bei Kindern mit Anenzephalie

“infolge des fehlenden Großhirns schon anlagebedingt die Möglichkeiten des 'spezifisch Menschlichen' nicht gegeben sind. Der lebend geborene Anenzephal ist ein Wesen mit vegetativen Basisfunktionen, jedoch ohne die Fähigkeit des Bewusstseins, des bewussten Erlebens in Form von Empfindungen und Wahrnehmungen, der Kommunikation mit seiner Umwelt” (Gescher, 1994, 149).

4.1.3 Die Diagnose Anenzephalie zerstört die Bindung zum Kind

Als drittes weist Gescher auf die besondere emotionale Beziehung hin, die eine Mutter normalerweise während der Schwangerschaft zu ihrem Baby entwickelt (vgl. Gescher, 1994, 149).

“Dieses Gefühl einer bereits bestehenden und stetig wachsenden inneren Bindung zwischen Mutter und Kind wird durch die Diagnose einer anenzephalen Fehlbildung vollkommen zerstört. Aus der Gewissheit, daß das anenzepale Kind schon anlagebedingt zu emotionaler und bewusster Reaktion, zu jeglicher Zuwendungswahrnehmung u.a. außerstande ist, resultiert für die Schwangere eine einzigartige psychische Ausnahmesituation. So kann sie das Gefühl haben, 'nicht ein menschliches Wesen', sondern ein 'Monster' auszutragen” (Gescher, 1994, 149).

Zusammenfassend kommt Gescher auf der Grundlage dieser Überlegungen zu der Einschätzung, dass sich “die Bedeutung der Schwangerschaft für die Mutter auf die Verlängerung einer bloß biologischen Existenz” (Gescher, 1994, 149) reduziert.

Wegen dieser nur biologischen Existenz des Kindes fehlt der Schwangerschaft der Sinn, den sie “durch eine – wenn auch nur kurzzeitige – innere Verbundenheit mit dem Kind erhalten könnte” (Gescher, 1994, 149).

4.1.4 Personenstatus von Kindern mit Anenzephalie

Einen weiteren Aspekt, der nach Geschers Einschätzung für die von ihr diskutierten juristischen Fragen von zentraler Relevanz ist, stellt die Frage nach dem Personenstatus von Kindern mit Anenzephalie dar. Gescher legt in ihren Ausführungen dar, dass die philosophische Klärung des Personbegriffs eine zwingende Voraussetzung für juristische Erwägungen ist, da nur auf dieser Basis eine Aussage darüber getroffen werden kann, ob Kinder mit Anenzephalie als Personen anzusehen sind oder nicht. In ihrer Dissertation zeigt Gescher zwei konträre Positionen auf. Die eine geht davon aus, dass Personsein “an bestimmte, nur den Menschen kennzeichnende – geistige - Fähigkeiten, wie (Selbst-)Bewusstsein, Rationalität und Entscheidungsfreiheit, geknüpft” (Gescher 1994, 111) ist. Die andere lehnt eine “Bindung von Lebensschutz und Personenstatus an die Funktionen des Großhirns” (Gescher 1994, 111) ab. Für diese Position ist die “Erreichbarkeit der durch den Hirnstamm gesteuerten vegetativen Lebenserscheinungen [...] für die Anerkennung schutzwürdigen Lebens ausreichend” (Gescher, 1994, 111). Hinsichtlich dieser Diskussion bezieht Gescher klar Position zugunsten der zweiten Auffassung:

“[D]er in der Menschenwürdegarantie (Art. 1 I GG) zum Ausdruck kommende besondere Wert- und Achtungsanspruch beruht auf dem für den Menschen wesentypischen Kriterium der Personhaftigkeit. Bei dieser Grundlegung nimmt jedes Mitglied dieser Spezies an der Sonderstellung teil, gleichgültig, wie weit es selbst infolge seines Entwicklungsstandes oder einer Schädigung vom Optimum der Spezies 'Mensch' entfernt ist. Dieses Ergebnis wird durch das grundlegende, aus Art. 2 II 1 I.V. m. Art 1 I GG hergeleitete Prinzip des Lebensschutzes belegt, wonach die Einräumung des Lebensrechtes von anderen Kriterien als der biologisch-physischen

Existenz nicht abhängig gemacht werden darf. Eine qualitative Differenzierung menschlichen Lebens für den strafrechtlichen Lebensschutz in bloß vegetatives und schutzwürdiges geistig-personales Lebens erwies sich damit nach der Vorgabe des Grundgesetzes als unzulässig" (Gescher, 1994, 112f.)

4.2 Heilpädagogische Gegenposition: Kern des Humanen herausarbeiten

Aus heilpädagogischer Sicht stellt Anenzephalie einen Extremfall schwerster geistiger Behinderung dar: „Wenn der Superlativ 'schwerst geistig behindert' einen logischen Sinn ergibt, dann ist dies sicherlich beim Auftreten der Anenzephalie der Fall“ (Goll, 2004a, 194). Extrem an einer Anenzephalie ist nicht nur das Ausmaß der Hirnschädigung, sondern auch die außerordentliche Verkürzung der Lebenserwartung. Anders als Gescher, die argumentiert, dass Kinder mit Anenzephalie aufgrund ihrer extremen Hirnschädigung von dem sonst für Ungeborene geltenden Schutz des Gesetzes ausgenommen werden sollten, fordert Goll unter der Überschrift: "Wenn das Leben mit dem Tod beginnt" (Goll, 2004a, 187), angesichts der Dehumanisierung dieser Kinder gerade am Beispiel der Anenzephalie das Wesentliche menschlicher Existenz herauszuarbeiten.

. "Waren es in den 60er Jahren des vorigen Jahrhunderts die Kinder mit leichten und mittleren Schwergraden geistiger Behinderung, auf die sich die Aufmerksamkeit des noch jungen Wissenschaftsgebietes [der Heilpädagogik] richtete, so folgten Ende der 70er die Kinder mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Wo sind die 'Schwierigsten der Schwierigen', die 'Austherapierten', die 'hoffnungslosen Fälle', so lautete der Suchauftrag einer Disziplin im Aufbruch" (Goll, 2004a, S. 194).

Goll beschreibt weiter, dass „[d]ie damit einhergehende Weiterentwicklung pädagogischer Theorien und Methoden [...] wesentlich zur Konsolidierung der Heilpädagogik als einer Pädagogik für alle Kinder bei[trug]“ (Goll, 2004a, 194). Mit Kindern in Anenzephalie stellt sich die Heilpädagogik der Aufgabe, Kinder, „die durch die Schwere ihrer organischen Schädigung und die Kürze ihres Lebens auch weit gefasste anthropologisch-ethische Vorstellungen herausfordern und die Achtung vor jedem Kinde auch in Grenzsituationen menschlicher Existenz einfordern“ (Goll, 2004a, 194) in ihre theoretischen und praktischen Überlegungen einzubeziehen. Eine zentrale Aufgabe besteht darin, sich angesichts „der sich gegenüber diesen Kindern vollziehenden Prozesse der Verachtung, Dehumanisierung und Entsolidarisierung, die vergleichbare Prozesse gegenüber anderen, als geistig und schwerst behindert gezeichneten Kindern erheblich übertreffen“ (Goll, 2004a, 194) der Frage zu stellen, wie angesichts der extremen

Einschränkungen, die ihr körperliches Sein Kindern mit Anenzephalie auferlegt, Tendenzen entgegen getreten werden kann, die ihnen das Menschsein absprechen. Es „gilt [...] den Kern des Humanen herauszuarbeiten und zu achten“ (Goll, 2004a, 194).

4.3 Fragen an den Anenzephaliediskurs heute

In den beiden Dekaden, die seit dem Erscheinen der Arbeit von Gescher vergangen sind, wurde der Anenzephaliediskurs durch neuere Arbeiten zu den Kompetenzen und Fähigkeiten von Kindern mit Anenzephalie als auch durch die Stimmen betroffener Eltern vielschichtiger als es sich 1994 für Gescher darstellte. Die von Gescher herausgearbeiteten Argumentationslinien sind jedoch weiterhin relevant. Da eine abschließende Bewertung heute weniger klar ist als vor 20 Jahren, sollen die damals von Gescher genannten Argumente in Fragen umformuliert werden, die einer weiteren Diskussion bedürfen:

- (1) Kann eine Schwangerschaft von der Mutter als sinnvoll erlebt werden, auch wenn die Prognose infaust ist?
- (2) Ist die Aussage zulässig, dass Kinder mit Anenzephalie kein Bewusstsein haben, nichts empfinden können und nicht in der Lage sind, kommunikativ mit ihrer Umwelt in Beziehung zu treten?
- (3) Wie nimmt die Mutter ihr Kind nach der Diagnose wahr? Endet mit der Diagnoseeröffnung in jeden Fall die Beziehung zwischen Mutter und Kind?
- (4) Sind Kinder mit Anenzephalie menschliche Personen oder nur “Wesen mit vegetativen Basisfunktionen” (Gescher, 1994, 194), denen der Status als menschliche Person nicht zuerkannt werden kann?

Insbesondere die Fragen nach dem Sinnerleben und der Beziehung zu dem Kind sind m.E. Fragen, die jede Mutter nur für sich persönlich beantworten kann. Die Elternberichte können daher als Informationsquelle herangezogen werden, um herauszufinden, wie die jeweilige Mutter diese Fragen für sich beantwortet hat. Auch auf die Frage, ob eine Interaktion mit dem Kind mit Anenzephalie stattfand und wie diese gegebenenfalls erlebt wurde, können Elternberichte möglicherweise Auskunft geben.

Mit Hilfe der elterlichen Erfahrungsberichte kann untersucht werden, wie Frauen,

die sich nach der Diagnose Anenzephalie für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hatten, ihre Kinder wahrnahmen. Trifft es zu, wie Gescher postulierte, dass nach der Diagnoseeröffnung eine Beziehung zu dem Kind nicht mehr möglich war? Wie erlebten und gestalten die Mütter den weiteren Verlauf der Schwangerschaft, die Geburt und den Abschied von ihrem Kind? Erlebten sie die weitere Schwangerschaft als sinnlos oder konnte sie einen Sinn in ihr sehen?

II Der Kontext

„Aufhebung

*Sein Unglück
ausatmen können
tief ausatmen,
so dass man wieder einatmen kann.
Und vielleicht auch
sein Unglück sagen können
in Worten
die wirklich zusammenhängen
und Sinn haben
und die man selbst noch
verstehen kann
und die vielleicht sogar irgendwer sonst
versteht
oder verstehen könnte
und weinen können*

*Das wäre schon
fast wieder
Glück.“*

Erich Fried (2006, 100)

5 Sprachliche Formen der Auseinandersetzung mit Tod und Trauer

„Der Tod ist immer ein Thema der Weltliteratur gewesen“, stellt die Literatur- und Geschichtswissenschaftlerin Eva-Maria Schertler (2011, 13) fest. Sie führt aus, dass „Tod und Trauer als Kulturgeneratoren [...] ihre Spuren in den Literaturen und literarischen Formen aller Kulturen hinterlassen“ (Schertler, 2011, 19) haben. Anders als in Disziplinen wie Soziologie, Kulturanthropologie, Psychologie und Theologie, in denen sich eine Vielzahl von Arbeiten mit dem Thema Tod beschäftigen, wurde in der Literaturwissenschaft allerdings kaum darüber geforscht, welche Formen die Versprachlichung von Trauer annehmen kann oder welche Zusammenhänge zwischen literaturwissenschaftlichen Epochen und Ausdrucksformen der Trauer bestehen. Dies beobachtete Schertler in ihrer Dissertation: „Tod und Trauer in der deutschsprachigen Gegenwartsliteratur“, in der sie festhält, dass sich „[u]nter dem Schlagwort Trauer [...] eher wenige Werke mit Bezug zur Literaturwissenschaft finden“ (Schertler, 2011, 58) lassen. Die vorhandenen Untersuchungen „sind meist von Psychologen, Theologen oder Literaten selbst verfasst. Die spezielle Forschung über Trauer in der Literatur ist

begrenzt“ (Schertler, 2011, 58). Schertlers Recherchen zufolge beziehen sich die wenigen deutschsprachigen literaturwissenschaftlichen Arbeiten jeweils auf sehr spezifische Aspekte und untersuchen Trauer etwa im Kontext des Ost-West-Konflikts oder der Geschlechterfrage (vgl. Schertler, 2011, 58). Die vorhandene literarische Forschung fokussiert hierbei vor allem auf den Tod oder die Todesbilder (vgl. Schertler, 2011, 58) und weniger auf den „Tod als Auslöser des vielfältigen Trauerprozesses“ (Schertler, 2011, 58), welcher für die ausgebildete Trauerbegleiterin im Mittelpunkt des Forschungsinteresses liegt. Im englischsprachigen Raum sieht es ähnlich aus. Zwar erschien 2003 in Kanada eine Sammlung von Aufsätzen unter dem Titel: „Response to Death. The Literary Work of Mourning“ (vgl. Riegel, 2003). In der Bibliografie dieses Sammelbandes werden vereinzelt literaturwissenschaftliche Arbeiten zu Thema Tod und Trauer aufgeführt, die aber thematisch ähnlich weit entfernt von dem Fokus dieser Untersuchung liegen, wie dies Schertler für ihre Untersuchung berichtet. Beispiele für die dort verzeichneten literaturwissenschaftlichen Arbeiten zum Thema Tod und Trauer sind etwa das Herausgeberwerk von Louise Mirrer (1992): „Upon my Husband's Death: Widows in the Literature and Histories of Medieval Europe“, die Arbeit von Michael Neill: „Issues of Death: Mortality and Identity in English Renaissance Tragedy“ (1997) oder die aus dem Jahre 1967 stammende Untersuchung von Abbie Findlay Potts: „The Elegiac Mode: Poetic Form in Wordsworth and Other Elegists“. In den von Riegel herausgegebenen literaturwissenschaftlichen Untersuchungen wird ähnlich wie in der Dissertation von Schertler meist Bezug genommen auf psychologische, kulturhistorische oder soziologische Ansätze (vgl. z.B. Riegel, 2003, xx – xxii), um das Phänomen der Trauer zu beleuchten. Einem dem Begriff des „illness narrative“ (vgl. z.B. Richards, 2012, 34f.) analogen Begriff etwa des Todes- oder Trauernarrativ scheint es nicht bisher zu geben. Auch die Titelformulierung der pädagogisch ausgerichteten Arbeit „Narratives from Grief Counseling: Client Perspectives on Effective Interventions and Strategies for Recovery“ (Weaver, 2010), stellt insofern noch keine Ausnahme dar, da hier lediglich von Narrativen, die der Trauerberatung entstammen, die Rede ist, nicht aber von einer eigenständigen Textsorte im Sinne eines 'narrative of grief'. Dies ist insofern erstaunlich, als dass es im Bereich von Erkrankungen mit ungünstiger Prognose wie Krebs oder Aids nicht nur Krankheitsnarrative der Betroffenen gibt, sondern auch Narrative von Hinterbliebenen, die aus ihrer Perspektive nicht nur die

Erkrankung, sondern auch den Tod und die Trauer um den Verstorbenen beschreiben. Bekannte Beispiele hierfür sind etwa die Bücher von Ken Wilber (2000): „Grace and Grit: Spirituality and Healing in the Life and Death of Treya Killam Wilber (in Deutsch unter dem Titel Mut und Gnade erschienen), in welchem Wilber die Krebserkrankung und den Tod seiner Frau Treya beschreibt, und von Paul Monette „Borrowed Time: An AIDS Memoir“ (auf Deutsch unter dem Titel „Geliehene Zeit“ veröffentlicht). Erzählungen wie diese könnten durchaus mit einer eigenständigen Bezeichnung z.B. als Todes- oder Trauernarrative belegt werden. Allenfalls die als Untertitel von Monette gewählte Bezeichnung „AIDS Memoir“ deutet in die Richtung einer (vermutlich von Monette geschaffenen) Genre-Bezeichnung. Einen dem Begriff Trauerlyrik entsprechender allgemeiner Sammelbegriff etwa des Trauernarrativs für epische Texte, die das Thema Tod und Trauer zum Inhalt haben, gibt es dagegen nicht.

Angesichts der Fülle von Literatur zum Thema Tod in anderen Disziplinen war es eine überraschende Entdeckung, wie wenig Aufmerksamkeit die Literaturwissenschaft bisher diesem Thema gewidmet hat. Es kann deshalb nur vermutet werden, dass für Texte trauernder Eltern das gleiche gilt wie für andere sprachliche Zeugnisse auch, nämlich dass sie nicht in einem kulturhistorischen Vakuum entstehen, sondern in literaturhistorische und gattungstypologische Zusammenhänge eingebettet sind. Somit dürfte sowohl die Wahl der sprachlichen Mittel als auch die inhaltliche Gestaltung dieser Texte von dieser Einbettung (mit-)geprägt sein. Dies wirft grundsätzliche Fragen zu den Narrativen trauernder Eltern auf: Welche anderen Texte trauernder Eltern gibt es neben den hier untersuchten Erfahrungsberichten? Welche Formen des (schrift-)sprachlichen Ausdrucks von Trauer finden Menschen vor, die sich zur Aufgabe gesetzt haben, über den Tod ihres Kindes zu schreiben? Eine ausführliche Antwort auf diese Fragen würden über den Rahmen der vorliegenden Untersuchung hinausgehen. Allerdings fördert auch eine erste Untersuchung m.E. bedeutsame Zusammenhänge zu Tage, wie etwa, dass die sprachliche Auseinandersetzung mit dem Tod kulturhistorisch in den Kontext der Trauer- und Todesrituale eingebettet ist. Zwar schuf erst die Entwicklung von Schriftsystemen die Voraussetzung dafür, dass wir Heutige uns einen Einblick in die Trauerliteratur vergangener Epochen zu verschaffen können, doch wird davon ausgegangen, dass in die überlieferten schriftlich festgehaltenen Texte ältere mündliche

Überlieferungen eingeflossen sind, wie Schertler, die einen Überblick über die Trauerliteratur der griechischen und römischen Antike gibt (vgl. Schertler, 2011, 19 - 23), berichtet. Ihrer Einschätzung nach entwickelten sich die uns tradierten antiken Textformen, die dem Thema Tod und Trauer gewidmet sind, im Kontext von Trauerritualen der jeweiligen Kultur: „Die Gattungen haben ihren Ursprung im Ereignis selbst und sind meist in mündlicher Form Teil der öffentlichen Trauerrituale, ehe sie teilweise literarisiert und von der Literatur übernommen wurden“ (Schertler, 2011, 24). Schertler nimmt weiterhin an, dass die Totenklage als 'lyrische Form der Trauer um einen Verstorbenen, oft in Verbindung mit dessen Lob und Trost für die Hinterbliebenen“ (Wilpert, 2001, 838) dem vorliterarischen Kultlied entstammt, das oft Teil älterer Epik war. Als Beispiel für einen solchen epischen Text, der Spuren noch älterer, nicht schriftlich überlieferter Trauerlieder enthält, nennt sie das babylonischen Gilgamesch-Epos, das als einer der ältesten schriftlich überlieferten Texte der Menschheit gilt. Auch in der Homer zugeschriebene Ilias oder später der Nibelungenklage lassen sich derartige Spuren einer Trauerlyrik finden, die für den mündlichen, meist gesungenen Vortrag bestimmt war (vgl. dazu Schertler, 2011, 19). Dass die uns überlieferten schriftlich fixierten Textformen der Trauerliteratur aus oralen Traditionen hervorgingen, welche ursprünglich im Kontext von Trauerritualen entstanden waren, ist insbesondere für die altgriechische und römische Literatur dokumentiert:

„Deutlich wird, dass die griechischen und die römischen Formen einen klaren Platz im Beerdigungsritual hatten und im Ablauf der Feierlichkeiten verortet waren. Sie sind Teil des direkten, spontanen Ausdrucks der Trauer, aber durch die Form, d.h. das Versmaß und den Aufbau, strukturiert“ (Schertler, 2011, 20).

Es ziehen sich Entwicklungslinien von Textformen, die sich zurück in die griechische und römische Antike verfolgen lassen, bis hin zu Textformen der Trauerliteratur in die Neuzeit. Allein die Kontinuität der Trauerliteratur seit dem Beginn schriftlicher Aufzeichnungen nachzuzeichnen und die (Um-)Brüche bis in die Neuzeit nachzuvollziehen, könnte ein eigenständiges Forschungsanliegen sein. Eine solche Untersuchung trüge sicherlich dazu, die Ausdrucksformen von Tod und Trauer in der Jetztzeit besser einordnen und damit auch besser verstehen zu können. Eine solche Untersuchung würde allerdings den Rahmen der vorliegenden Arbeit sprengen, weshalb an dieser Stelle nur ein erster orientierender Überblick gegeben werden kann.

5.1 Trauerliteratur als Resultat sprachlicher Trauerarbeit

Im englischsprachigen Raum verwendet Riegel den Begriff *literary work of mourning* als Entsprechung für die hier verwendete Bezeichnung der Trauerliteratur. Riegel gibt folgende Definition für den von ihm gewählten Begriff: '[W]hen mourning is indicated in a literary text of any kind, poetry, fiction or non fiction, it is known as a literary work of mourning' (Riegel, 2003, xviii). Damit definiert Riegel 'literarische Trauerarbeit' als ein Trauern, das seinen Niederschlag in fiktionalen als auch nonfiktionalen literarischen Texten gefunden hat. Die Übersetzung von *literary* mit *literarisch* ist allerdings insofern problematisch, als dass das englische Adjektiv *literary* nicht das exakt gleiche semantische Umfeld wie das deutsche Adjektiv *literarisch* aufweist. Im Deutschen schwingt eine starke Konnotation von 'literarisch anspruchsvoll' mit. Aus einer dekonstruktivistischen Perspektive könnte problematisiert werden könnte, dass eine Beurteilung als *literarisch anspruchsvoll* in hohem Maße die Lesebedürfnisse derjenigen abbildet, die in einer Gesellschaft über Definitionsmacht verfügen. Insofern sollte der von Riegel gewählte Begriff möglicherweise besser mit 'schriftsprachlicher Trauerarbeit' übersetzt werden. Den Gegensatz zu den *literary textes* bilden nach diesem Verständnis nicht die als literarisch anspruchslos bewerteten Texte, sondern Gebrauchstexte, wie etwa Gesetzestexte, Gebrauchsanweisungen, Gerichtsakten oder ärztliche Behandlungsdokumentationen.

Hervorzuheben ist an der Begriffsbestimmung von Riegel die zweifache Bedeutung von *work* sowohl als Prozess als auch als das Produkt, das aus diesem Prozess entsteht. Riegel bezieht sich in seiner Begriffsbildung explizit auf das von Freud geprägte Wort der Trauerarbeit: „In German the word is literally 'mourning-work' and can mean 'work of mourning', as in a text of mourning, or 'the work that is required to mourn' (Riegel, 2003, xx). In Anlehnung an Freud kann unter *work of mourning* sowohl das infolge des Trauerns entstandene Werk als auch der Prozess des Trauerns selbst verstanden werden. Dieser Prozess des Trauerns erfordert aus psychodynamischer Sicht ein hohes Ausmaß an psychischer Arbeit: 'Mourning is not simply an emotion for Freud, but a performance of a work that, like interpretation, is a psychically transformative activity' (Ricciardi, 2003, 21). Sprache, so die Einschätzung von Riegel, ist für den Prozess der Trauerarbeit wesentlich:

„For grieving to be effective, the emotions of loss must be translated into words and must be articulated. The work of mourning, notes Robert Stamelman, 'penetrates the being of language, filling it with a sorrow so abundant and.... so fecund that the worded grief replaces the loved object, its source'“ (Riegel, 2003, xxi, unter Zitation von Stamelman, 1990, 50f.)

Die Versprachlichung des erlebten Verlustschmerzes ermöglicht es gewissermaßen, in dem zu Wort geronnenen Kummer einen Stellvertreter für die geliebte Person zu erschaffen. Das Paradox der (sprachlichen) Repräsentation des Verlusts sieht Riegel darin, dass, egal, wie sehr sich der Schreibende auch anstrengen mag, sein Werk nie dem gleichkommen wird, was es zu repräsentieren versucht. Damit hält es nicht nur die Erinnerung an die geliebte Person aufrecht, sondern auch an ihren Verlust: „Death is the ultimate void that all signatory practice fails to recuperate“ (Riegel, 2003, xix). Trotz dieser Unfähigkeit, die endgültige Fehlstelle, die der Tod hinterlässt, wieder schließen zu können, sieht Riegel die Versprachlichung in der Trauerarbeit als elementar für das trauernde Subjekt an: „What literary history tells us is that while words always fails to replace a lost one, they can succeed at helping the survivors to work through and understand their loss“ (Riegel, 2003, xix).

Als Fazit dieser Überlegungen ergibt sich, dass Trauerliteratur als schriftsprachliches Produkt geleisteter Trauerarbeit nur eine Seite des weiter gefassten Begriffs *literary work of mourning* im Sinne einer (schrift-)sprachlichen Trauerarbeit zeigt, die Ergebnisseite. Eine solche Sichtweise lädt dazu ein, die andere, für den Lesenden zunächst nicht sichtbare Seite sprachlich dokumentierter Trauer mitzubedenken: den Prozess der Trauerarbeit, aus dem das Sprachdokument hervorgegangen ist und dessen Spuren sich bei genauerer Betrachtung in ihm entdecken lassen.

5.2 Synchrone Betrachtung: Gattungen der Trauerliteratur

In Anlehnung an die von Saussure für die Sprachwissenschaften vorgenommene Unterscheidung zwischen einer synchronen und einer diachronen Betrachtungsweise von Sprachsystemen erscheint es sinnvoll, auch im Hinblick auf die Frage nach verschiedenen Textformen von Trauerliteratur einerseits im Sinne einer synchronen Betrachtung eine Bestandsaufnahme vorzunehmen, welche literarischen Gattungen die Trauerliteratur zu einem bestimmten Zeitpunkt aufgreift und in welcher Form sie diese gestaltet, und andererseits in Analogie zu einer diachronen Perspektive danach zu fragen, wie sich verschiedene Textformen

historisch entwickelten, beispielsweise, wie sie auf einander aufbauten oder in welcher Weise sie einander ablösten. Grundsätzlich kann Trauer ihren sprachlichen Ausdruck in allen drei literarischen Gattungen Lyrik, Epik und Dramatik finden. Ehe dargestellt wird, welche unterschiedlichen Formen des sprachlichen Ausdruck von Trauer in einer diachronen Betrachtungsweise literaturgeschichtlich festzustellen sind, soll, gerade im Hinblick auf die Nachvollziehbarkeit dieser Ausführungen, zunächst ein Überblick darüber gegeben werden, welche Formen von Trauerliteratur es in den jeweiligen Gattungen grundsätzlich gab oder gibt.

5.2.1 Dramatik

Das Drama – altgriechisch δράμα bedeutet Handlung (vgl. Menge et al., 2005, 128) – gilt als

„eine der drei natürlichen Grundformen der Dichtung, die im G[e]g[en[s]atz zur subjektiven Stimmungshaftigkeit einmaligen Einzelerlebens und dem Bekenntnischarakter in der Lyrik und zur breiten Stofffülle vergangenen Geschehens in der Epik e[ine] knappe und in sich geschlossene, organisch erwachsene Handlung unmittelbar gegenwärtig in Dialog und Monolog, und zwar nicht nur durch das die Phantasie anregende Wort, sondern auch durch szen[ische] Darstellung auf der Bühne zur Anschauung bringt“ (Wilpert, 2001, 187).

Das Drama im klassischen Sinne ermöglicht „dem Zuschauer durch Entlastung der nachschaffenden Phantasie e[in] direktes äußeres wie inneres Mitgehen“ (Wilpert, 2001, 187). Grundlegend für das Drama ist der „Konflikt polarer Kräfte oder gegensätzlicher Haltungen, welche die Spannung erzeugen“ (Wilpert, 2001, 187). Das Geschehen entfaltet sich in der Regel dadurch, dass die Akteure des Dramas ihr leidenschaftl[iches] Wollen[...] in Taten umsetzen (vgl. Wilpert, 2001, 187) und dadurch in „Widerspruch oder Kampf geraten und aus der Wechselwirkung (Aktion und Reaktion) die dramatl[ische] Handlung entfalten“ (Wilpert, 2001, 187).

Der literarischen Gattung des Dramas kommt für die vorliegende Untersuchung die geringste Bedeutung zu, und zwar weniger deshalb, weil das Thema Tod nicht dramatisch zu gestalten wäre – das 1835 erschienene Büchner-Drama „Dantons Tod“ illustriert schon durch seinen Titel das Gegenteil –, sondern weil die Inszenierung des Todes eines Helden in dramatischer Form selten Ausdruck der Trauerarbeit seiner Hinterbliebenen ist, welche im Fokus dieser Arbeit steht. Vielmehr dient das in Szene gesetzte katastrophale Ende des Protagonisten meist der Illustration anderer Aussageintentionen. So wird allgemein angenommen, dass Büchner in seinem Drama „Dantons Tod“ dadurch, dass er das Umschlagen der

freiheitlichen Ideale der Französischen Revolution in ihr Gegenteil darstellte, eigentlich auf zeitgenössische Missstände während der Restauration im Vormärz aufmerksam machen wollte, ähnlich wie sich auch Schiller 35 Jahre vorher in „Maria Stuart“ stellvertretend am Beispiel der Hinrichtung der schottischen Königin mit seiner Enttäuschung über das Umkippen der französischen Revolution in die Jakobinerdiktatur auseinandergesetzt hatte. Eine derartige Unterlegung mit einer politischen Aussageintention beobachtete auch Heather Dubrow, Expertin für englische Literatur der Renaissance und frühen Moderne in ihrem Aufsatz „Mourning Becomes Electric: The Politics of Grief in Shakespeare's *Lucrece*“ in Shakespeares Versepos „Rape of Lucrece“ (2003, 23 – 30), in welchem sich die Römerin Lucrece nach einer Vergewaltigung das Leben nimmt. Wie Dubrow herausarbeitet, veranschaulicht der Dramatiker Shakespeare in diesem Gedicht anhand der Trauer um Lucrece ein Thema, das auch andere seiner Werke durchzieht (vgl. Dubrow, 2003, 28), nämlich die über die individuell-persönliche Ebene hinausgehende politisch-gesellschaftliche Dimension von Trauer (vgl. Riegel, 2003, xxiv): „Shakespeare's poem draws attention to the political perils as well, cogently demonstrating the liability and volatility mourning engenders in both individuals and society“ (Dubrow, 2003, 29). Dubrows nimmt an, dass Trauer durch die Verpflichtungen und die Veränderungen, die sie nicht nur in Einzelpersonen, sondern auch in der Gesellschaft erzeugt, Macht und Autorität generieren und auf diese Weise (etablierte) Autoritäten in Frage stellen kann (vgl. Riegel, 2003, xi). Ähnlich arbeitet die Anglistin Lisa Dickson in ihrem Essay „The King is Dead: Mourning and Nation in the 'Three Parts of Shakespeare's *Henry IV*“ heraus, dass Shakespeare auf der Basis seiner Konzeption von Trauer als einem Prozess, der sowohl individuelle als auch politische Elementen umfasst, in dem von ihr untersuchten Drama der Lancaster-Tetralogie das verlorene Ideal der Souveränität beklagt (vgl. Riegel, 2003, xxiv, sowie Dickson, 2003, 31- 54), es also in diesem Drama Shakespeares ganz ähnlich wie in *Lucrece* nicht um Trauerarbeit im psychologischen Sinne geht, sondern um eine Anspielung auf politisch-gesellschaftliche Prozesse.

Auf eine der wenigen Ausnahmen zu der Beobachtung, dass die dramatische Form weniger der Auseinandersetzung mit individuell-psychologischen als vielmehr gesellschaftlich-politischen Aspekten des Trauerns dient, macht der Literaturwissenschaftler Joseph Groben (bis 1999 Professor am Centre

Universitaire de Luxembourg) aufmerksam, indem er auf drei in jüngerer Zeit erschienene dramatische Werke hinweist, in welchen die Trauer von Eltern thematisiert wird, deren Kind verstorben ist. Francois Huster veröffentlichte in französischer Sprache zwei weder im deutsch- noch englischsprachigen Raum rezipierte Schauspiele *Putzi* (1991) und *Mahler* (2000). Beide thematisierend den Tod von Manon (1916 - 1935), der gemeinsamen Tochter von Walter Gropius und Alma Mater (vgl. Groben, 2002, 20). Außerdem setzt sich die Österreicherin Michaela Ronzoni in dem Salonstück von 2000 *Späte Worte* mit den Reaktionen von Anton Schnitzler und Hugo von Hofmannsthal auf den Suizid ihrer Kinder Lili Schnitzer (+1928) und Franz von Hofmannsthal (+1929) auseinander (vgl. Groben, 2002, 20). Ronzoni zeigt in dem imaginierten Gespräch zwischen den beiden Vätern die „Ratlosigkeit und Selbstbezüglichkeit“ (Haider-Pregler, 2000) des einen wie die Verleugnung des anderen, der „den Selbstmord seiner abgöttisch geliebten Lili immer noch als Unfall beschönigt“ (Haider-Pregler, 2000) als zwei mögliche Reaktionsweisen – ein „faszinierendes, zugleich aber unbewältigbares Thema“, wie die Journalistin Hilde Haider-Pregler (2000) urteilt. Einen ähnlichen Ansatz wählt auch Reinhard Döhl in dem Bühnenstück „es war morgen was gestern war oder die reise nach jerusalem. Ein konversationsstück in vier sätzen und einem apreslude“, welches ein imaginiertes Gespräch zwischen den drei Autorinnen Gertrude Stein, Else Lasker-Schüler und Alice B. Toklas wiedergibt, in welchem er Else Lasker-Schüler aus dem Brief an ihren verstorbenen Sohn Paul zitieren lässt (vgl. Döhl, 2012, 119). Diese jüngeren Werke, die – z.T. unter Rückgriff auf Originalzitate – auf die Reaktionen der Eltern nach dem Tod ihres Kindes eingehen, dienen allerdings genauso wenig wie die zuvor genannten Dramen dem unmittelbaren Ausdruck der Trauer der Betroffenen, sondern auch sie wollen auf allgemeingültigere Aspekte aufmerksam machen, für die die in Szene gesetzten Trauernden lediglich exemplarisch sind. Keines dieser Werke ist im engeren Sinne autobiografisch. Auch wenn also es in jüngerer Zeit erste Ansätze gibt, die subjektive Perspektive trauernder Eltern dramatisch in Szene zu setzen, ist die literarische Gattung der Dramatik insgesamt wenig interessant für die Frage, in welcher Form Menschen ihrer Trauer um den Verlust einer für sie persönlich bedeutsamen Person Ausdruck verleihen. Lyrik und der Epik stellen damit die für dieses Thema wesentlich ergiebigeren Textgattungen dar.

5.2.2 Lyrik

Lyrik bezeichnet der Literaturwissenschaftler Gero von Wilpert im „Sachwörterbuch der Literatur“ als die „subjektivste der drei Naturformen [...] der Dichtung“ (Wilpert, 2001, 488). Im Zentrum der Lyrik steht die

„sprach[liche] Gestaltung seelischer Vorgänge im Dichter, die durch erlebnishafte Weltbegegnung (→ Erlebnis) entstehen, in der Sprachwerdung aus dem Einzelfall ins Allgemeingültige, Symbolische erhoben werden und sich dem Aufnehmenden durch einführendes Mitschwingen erschließen“ (Wilpert, 2001, 488).

Wesentlich für lyrische Texte ist, „[d]ie ungestaltete, aus bloßem Einfall und Augenblickstimmung herausströmende Aussage“ (Wilpert, 2001, 488) in „sinnverdichtender Kürze an Bildern, Symbolen und Chiffren [zu konkretisieren]“ (Wilpert, 2001, 488) und durch Sprachrhythmus zu binden, gegebenenfalls unter Hinzunahme von metrischem Schema, Reim sowie einer Gliederung in Verse und Strophen (vgl. Wilpert, 2001, 488). Beispiele für lyrische Texte im Kontext der Trauerliteratur finden sich zu allen Zeiten. Diese können entweder vorrangig für den mündlichen Vortrag – möglicherweise auch gesungen oder von Musik begleitet – bestimmt sein, wie z.B. das antike Epikedeion, ein Grabgesang auf Trauerfeierlichkeiten (vgl. Wilpert, 2001, 221), die altrömische Nänie, eine Totenklage zu Flötenbegleitung (vgl. Wilpert, 2001, 545) oder die ebenfalls mit Flötenmusik begleitete Threnodie, ein schwermütiges Klage- oder Trauerlied altgriechischen Ursprungs (vgl. Wilpert, 2001, 830). Eine andere Möglichkeit besteht darin, dass lyrische Texte primär für die schriftliche Fixierung geschaffen wurden. Ein Beispiel hierfür stellt die Gräberpoesie der englischen Vorromantik dar, deren Name sich von ihrem bevorzugten Darstellungsort herleitet und welche in lyrisch-elegischer Form melancholische Meditationen über Tod, Vergänglichkeit, Grab und Einsamkeit (vgl. Schertler, 2011, 23) behandelt. Die Nähe der Lyrik – hergeleitet von dem griechischen Wort lyra für Leier – zur Musik, zu der sie ihre Affinität nie ganz verloren hat (vgl. Wilpert, 2001, 488) zeigt sich im Kontext der Trauerliteratur auch am Beispiel der Kindertotenlieder, die, ursprünglich in Schriftform veröffentlicht, in einem zweiten Schritt vertont und dadurch dem gesungenen Vortrag erschlossen wurden. Im Rahmen der diachronen Betrachtung wird auf die verschiedenen Formen, die die lyrische Totenklage annehmen kann, genauer eingegangen.

5.2.3 Epik

Die Epik definiert Wilpert als

„erzählende Dichtung oder Erzählkunst und damit die mittlere der drei natürl[ichen]
→ Gattungen dichterischer Gestaltungsmöglichkeiten überhaupt, insofern sie
objektiver als die Lyrik, subjektiver als die Dramatik ist, da die Vorgänge weder im
Innern des Dichters selbst spielen noch in darstellenden Personen objektiviert
vorgeführt werden“ (Wilpert, 2001, 220).

Wilpert führt aus, dass die Grundhaltung der Epik der „Ursituation zwischenmenschl[ichen] Verkehrs“ (Wilpert, 2001, 220) entspricht, „dem Erzählen als Vermitteln zwischen Ereignis und Zuhörer“ (Wilpert, 2001, 220). Hierbei kann es sich sowohl um eine „betrachtende, distanzierte und gelassen-ausgeglichene Darstellung der inneren, bes[onders] aber der äußeren Welt (Wirklichkeit, Phantasie- oder Traumwelt)“ (Wilpert, 2001, 220), als auch um eine „Schilderung von Zuständen und Menschen in breiter Form [...] oder knapp gedrängtem Bericht, in Vers oder Prosa“ (Wilpert, 2001, 220) handeln. Damit ist die Epik die Gattung, für die das Narrative die bei weitem größte Bedeutung hat, wenngleich - im Ausnahmefall - auch lyrische Texte narrative Anteile aufweisen können, wie etwa die zwischen den Gattungen stehende Ballade (vgl. Wilpert, 2001, 67). Der 1782 von Goethe verfasste 'Erlkönig', in welchem der vergebliche Kampf eines Vaters um das Leben seines Sohnes geschildert wird, ist ein Beispiel für diese Mischform, in der lyrische und epische Elemente gemeinsam auftreten. Es lässt sich deshalb keine absolute Grenze zwischen der Gattungszuordnung eines Trauertextes und seinem narrativen Gehalt ziehen, da nicht nur in lyrischen Texten narrative Elemente möglich sind, sondern natürlich prosaische Texte auch nicht narrative Elemente enthalten können, wie etwa Schilderungen oder Argumentationen. Entsprechend vielfältig sind die Möglichkeiten einer epischen Gestaltung von Trauer, welche in so unterschiedliche Textformen wie z.B. einem Trosts Schreiben, einer Hommage oder einem Nachruf Ausdruck finden kann. Auch hierauf wird detaillierter in der diachronen Betrachtung eingegangen.

5.3 Epische Texte als Narrationen

In der Literaturwissenschaft finden sich verschiedenen Definitionen von Narrativ, die sich durch die Breite des Begriffsverständnisses unterscheiden. In einer weitgefassten Begriffsverwendung dient Narrativ als Oberbegriff sowohl für fiktionale als auch nonfiktionale Texte, sofern diese erzählende Elemente enthalten.

Neben erzählenden Elementen enthalten diese Narrative oft auch nicht narratives Material. Das definierende Merkmal von Narrativ in dieser weitgefassten Bedeutungsverwendung ist eine Art narrativer Zusammenhalt (*narrative coherence*) (vgl. Abbott, 2008, 14); es handelt sich um Texte, die über ein ausschließliches Argumentieren, Beschreiben oder Aufzählen von Fakten hinausgehen und in denen zwischen den geschilderten Ereignissen Zusammenhänge hergestellt und einzelne Handlungselemente aufeinander bezogen werden.

Die Erfahrungsberichte der Eltern von Kindern mit Anenzephalie sind Narrationen im Sinne dieser weitgefassten Begriffsverwendung. Es handelt sich um nonfiktionale Texte, die durch die Schilderung von Geschehnissen wie der Diagnoseeröffnung, der Entscheidung für ein Fortsetzen der Schwangerschaft sowie der Geburt einen erzählerischen Zusammenhang aufweisen, indem sie in der Regel einen Bogen spannen von dem Bekanntwerden der Schwangerschaft, manchmal auch schon von dem Kinderwunsch oder vorausgegangenen Schwangerschaften bis zum Abschied vom Baby.

Neben dieser weiten Bedeutung findet sich in der Narratologie eine engere Begriffsverwendung, die das Minimum festzulegen versucht, durch das ein Text zum Narrativ wird. In diesem engen Begriffsverständnis können Narrative aufgefasst werden als eine Art "Erzählkerne", die als "building block for longer narrative structures" (Abbott, 2008, 14) dienen. Als Definition für diese "Erzählkerne" schlägt der emeritierte Anglistikprofessor der Universität California, H. Porter Abbott, vor: "[N]arrative is the representation of an event or a series of events" (Abbott, 2008, 13). Er führt aus, dass das Schlüsselwort dieser Definition das Wort *Ereignis* (*event*) oder der alternativ verwendete Begriff *Handlung* (*action*) ist. Beschreibungen, Argumentationen und viele lyrische Texte stellen deshalb keine Narrationen dar, da ihnen ein Ereignis oder eine Handlung fehle. Hingegen erzähle eine so schlichte Aussage wie: "Mein Hund wurde von einem Floh gebissen" von einem Ereignis und stelle damit ein Narrativ dar. Zwar fordern andere Theoretiker weniger minimalistische Definitionen, wie etwa die, dass ein Narrativ zumindest zwei aufeinanderfolgende Ereignisse enthalten oder eine kausale Beziehung zwischen zwei Ereignissen enthalten müsse (vgl. Abbott, 2008, 13). Abbott plädiert jedoch dafür, die Begriffsbestimmung von Narrativ so minimalistisch zu halten, wie es nur irgend möglich sei. Als Argument hierfür führt

er an, dass die Fähigkeit, ein Ereignis zu repräsentieren, eine Art Schlüsselement ist, aus dem sich wie aus einem Grundbaustein alle komplexeren Formen von Narrationen aufbauen lassen (vgl. Abbott, 2008, 13).

Das Wort Narrativ geht zurück auf *gna*, einen Wurzelterm im Sanskrit, welcher "wissen" bedeutet. Im Lateinischen entwickelten sich hieraus die beiden Bedeutungsebenen wissend (*gnarus*) und erzählend (*narro*) (vgl. Abbott, 2008, 10). Diese Etymologie von Narrativ sowohl als „wissen“ als auch als „erzählen“ umschreibt Abbott zufolge treffend, was Narrative ausmacht, da diese als „a universal tool for knowing as well as telling, for absorbing knowledge as well as expressing it“ (Abbott, 2008, 10) aufgefasst werden können. Eine Besonderheit des Narrativs als Werkzeug, um Wissen sowohl zu generieren als auch zu kommunizieren, kann darin gesehen werden, dass es dynamisch ist: „Narrative can be, and often is, an instrument that provokes active thinking and helps us work through problems, even as we tell about them or hear them being told“ (Abbott, 2008, 10f.).

Narrative erscheinen ubiquitär. Vermutlich ist es keine Übertreibung, davon auszugehen, dass es Narration gibt, soweit die Erinnerung der Menschheit zurück reicht - noch weiter als Philosophie und Naturwissenschaft lassen sich Erzählungen bis in die vorgeschichtliche Zeit des Mythos zurückverfolgen. Fludernik argumentiert:

„Die Bedeutung des Erzählens für die menschliche Kultur lässt sich auch an der Tatsache erkennen, dass Schriftkulturen ihre Ursprünge in Mythen suchen und diese später in den Werken der Geschichtsschreibung niederlegen und analog zu den Erklärungsprozessen individueller autobiografischer Erzählungen die Leistungen ihrer Vorahnen und die Fortschritte der Nation bis zur Gegenwart als Geschichte(n) bzw. Erzählung ins kulturelle Gedächtnis einschreiben“ (Fludernik, 2008, 9f.).

Barthes schreibt: "Narrative is international, transhistorical, transcultural: it is simply there, like life itself" (Barthes, 1982, 251f.). Abbott bringt die Allgegenwärtigkeit von Narrationen in menschlichen Kulturen und Gesellschaften damit in Zusammenhang, dass Narrationen sich in allen Aktivitäten finden, die eine Repräsentation von Ereignissen im Verlauf von Zeit beinhalten (vgl. Abbott, 2008, xii). Damit kommt Narration immer dann zum Tragen, wenn Menschen miteinander über Geschehnisse oder Handlungen kommunizieren, unabhängig davon, ob es sich darum handelt, dass Menschen sich über Ereignisse in ihrem Lebensalltag oder weiter zurückliegende Geschehnisse austauschen. Ebenso wenig spielt es

eine Rolle, ob es sich um mündliche oder schriftliche Rede handelt. Die literarische Qualität umfasst das gesamte Spektrum von schlichter Alltagskommunikation bis zu ausgesprochen künstlerisch gestalteten Äußerungen. "Das Erzählen ist also eine gängige und oft unbewusste Aktivität in der mündlichen Sprache und erstreckt sich bis hin zum dem, was wir prototypisch als Erzählen auffassen, nämlich das literarische Erzählen als Kunstgattung" (Fludernik, 2008, 9). Aus Sicht der Narratologie ist Erzählen nicht auf den Bereich der Kunst reduziert, sondern muss als ein genuin menschliches Phänomen angesehen werden. Narrationen finden sich deshalb nicht nur in literarischen Texten, sondern sie sind überall im täglichen Leben anzutreffen. "Narrative is [...] something we all engage in, artists and non-artist alike" (Abbott, 2008, 1). Deshalb sind wir alle Erzähler: "We are all narrators, though we may rarely be aware of it" (Abbott, 2008, xii) .

Eine weitere interessante Beobachtung besteht darin, dass sich zwischen den grundlegenden Strukturen von Sprache und der narrativen Repräsentation von Ereignissen Parallelen feststellen lassen: "As soon as we follow a subject with a verb, there is a good chance we are engaged in narrative discourse" (Abbott, 2008, 1). Aus diesem Grund gehen manche Narratologen wie beispielsweise Fredric Jameson (1981, xiii⁷) davon aus, dass die Fähigkeit zum Erzählen ähnlich wie die Fähigkeit zur Sprache eine urmenschliche Fähigkeit darstellt, welche ebenso wie die Sprache zum spezifisch Menschlichen in Erleben und Verhalten beiträgt. Möglicherweise ist die Fähigkeit zur Narration ähnlich als angeborene Funktion in unserem Geist verankert wie es einige Linguisten für die Grammatik als Tiefenstruktur von Sprache annehmen (vgl. Abbott, 2008, 3): "Wie in der Forschung immer deutlicher wird, ist das menschliche Gehirn so konstruiert, dass es viele komplexe Zusammenhänge in Erzählstrukturen oder in Metaphern (Analogien) fasst" (Fludernik, 2008, 9). Als Beispiel führt Fludernik an:

"So, wie wir eine Beziehung metaphorisch als ein Haus beschreiben können, das der eine Partner mühsam erbaut und mit Liebe eingerichtet hat, während der andere es sorglos verkommen lässt, bis der Putz bröckelt und das Dach einstürzt, genauso begreifen wir auch unser Leben als eine Reise, die narrativ gestaltet werden kann. So ereignen sich oft einige unerwartete Dinge im Leben, die den Gang der Geschehnisse radikal ändern" (Fludernik, 2008, 9).

7 Abbott gibt als Quelle Jameson 1981, 13 an, genauso auch Nash, C. (1994, xi-xii). Hier sind die Aussagen Jamesons, die beide Autoren zitieren, jedoch nicht zu finden, sondern sie stehen im Vorwort des genannten Buchs von Jameson auf S. xiii (die römische Nummerierung ist zwingend zu beachten).

5.3.1 Kausalzusammenhänge, Sinnzuschreibung und Selbstverständnis

Verarbeiten Menschen erlebte Ereignisse zu einem Narrativ, konstruieren sie eine Kausalkette, die zwischen den einzelnen Geschehnissen logische Zusammenhänge herstellt: Erzählungen basieren auf Ursache-Wirkung-Zusammenhängen, die auf Ereignissequenzen angewendet werden" (Fludernik, 2008, 10). Dies ermöglicht es dem Erzählenden, biografische Erfahrungen zu ordnen und ihnen einen Sinn zu verleihen:

"In unserer Rekonstruktion des eigenen Lebens als Geschichte betonen wir gern, dass verschiedene Ereignisse spätere hervorgerufen und beeinflusst haben. Das Leben wird wie eine zielgerichtete Ereigniskette beschrieben, die trotz mancher Hindernisse und dank einiger Glücksfälle zum Jetztzustand geführt hat und die noch weitere vorhersehbare Stadien und erwartete Entwicklungen für uns bereithält" (Fludernik, 2008, 9)

Aus diesem Grund erscheint es nicht "verwunderlich, dass die Psychoanalyse narrative Lebensentwürfe mit in den Therapieprozess integriert, ja manche Psychologen das Erzählen ins Zentrum der Therapie stellen" (Fludernik, 2008, 9). Peter Brooks geht davon aus, dass unser Selbstverständnis eng mit den Geschichten verknüpft ist, die wir über unser Leben und die Welt, in der wir leben, erzählen (vgl. Brooks, 1996, 19). Lyotard nennt Narration gar den Wesenskern herkömmlichen Wissens ("the quintessential form of customary knowledge", Lyotard, 1984, 19). Fludernik erklärt die Bedeutung des Erzählens für Prozesse des Verstehens und des Gewinnens von Erkenntnis damit, dass "Erzählen [...] uns eine grundlegende Erkenntnisstruktur an[bietet], die uns hilft, die unübersichtliche Vielfalt der Ereignisse zu ordnen und Erklärungsmuster dafür zu liefern" (Fludernik, 2008, 10).

5.3.2 Konstruktion von Erinnerungen durch Erzählen

Aus der Gedächtnisforschung ist bekannt, dass es verschiedene Arten von Gedächtnis gibt, die jeweils unterschiedlich funktionieren und auf neuronaler Ebene auch mit jeweils eigenen Strukturen im Gehirn in Zusammenhang stehen. Eine grundsätzliche Unterscheidung ist die zwischen deklarativem und nichtdeklarativem Gedächtnis. Das deklarative Gedächtnis ist bewusst und enthält Erinnerungen an Ereignisse, Fakten und generelle Informationen⁸. Fast unsere gesamte

⁸ Vom deklarativen Gedächtnis wird angenommen, dass es mit dem Neokortex, v.a. dem medialen Schläfenlappen, und dem Dienzephalon in Zusammenhang steht. „Drei große, anatomisch unterscheidbare Schaltkreis-Systeme konnten bereits identifiziert werden. Einer läuft vom

Schulbildung ist dem deklarativen Gedächtnis zuzuordnen. Das nondeklarative Gedächtnis⁹ dagegen ist oft weniger bewusstseinsnah repräsentiert; es wird aktiviert, wenn wir etwas tun (vgl. Graham, 1990, 642). Das deklarative Gedächtnis enthält verschiedene Arten von Informationen, die sich in der Art ihrer Speicherung unterscheiden können. Eine wichtige Unterscheidung ist die zwischen semantischen Informationen, manchmal auch Alltagswissen (*world knowledge*) genannt, und episodischen Informationen. Semantische Informationen sind Wissensbestände, die sich auf die Welt beziehen, in der wir leben, ohne das ihnen Erinnerungen an eigene Erfahrungen und Erlebnisse zugrunde liegen (vgl. Wessels, 1990, 42). Episodische Informationen dagegen beziehen sich auf konkrete Ereignisse, die am eigenen Leib erfahren wurden¹⁰. Damit enthalten episodische Informationen

„insbesondere autobiographische Ereignisse, die wir zu einer bestimmten Zeit und an einem bestimmten Ort erlebten. Unsere Erinnerungen an die Handlungen von gestern, das Essen vor zwei Abenden oder an den letzten Besuch eines Freundes beziehen sich alle auf solche episodischen Informationen. Mit solchen Erinnerungen rufen wir bestimmte Ereignisse und deren Kontexte ab“ (Wessels, 1990, 42).

Insbesondere das episodische Gedächtnis, das Erinnerungen an konkrete Ereignisse speichert, steht möglicherweise in Zusammenhang mit der menschlichen Fähigkeit zur Narration. Hatte man lange „Erinnern als einen Prozess der Bildung von Gedächtnisinhalten aufgefasst, die Repliken oder Kopien der vorher präsentierten Informationen darstellten“ (Wessels, 1990, 203), haben Untersuchungen zur Zuverlässigkeit von Augenzeugenberichten gezeigt, dass Erinnerungsspuren alles andere als zuverlässig sind. Dies hängt damit zusammen, dass Menschen Erinnerungen „nicht einfach dadurch reproduzieren, daß sie Kopien der Bildspuren abrufen“ (Wessels, 1990, 207). Wie Experimente zum Wiedererkennen von visueller Informationen zeigten, werden stattdessen verbale

parahippocampalen und perirhinalen Cortex über den *Hippocampus* und den Fornix direkt und indirekt über die Mamillarkörper zum anterioren Nucleus des *Thalamus* und dann über verschiedene Wege wieder in den *Schläfenlappen* zurück. Ein anderer zieht sich vom parahippocampalen und perirhinalen Cortex zum *Hippocampus* und wieder zurück. Der dritte schließlich entspringt ebenfalls dem parahippocampalen und perirhinalen Cortex und geht über die mittleren *Thalamus*-Kerne in den *frontalen Cortex* und wieder zurück in den *Schläfenlappen*. Diese Schaltkreise werden eventuell von basalen Vorderhirnstrukturen moduliert“ (Vaas, 2000, o.S., Kursivsetzung M. G.-E).

9 verbunden mit Hirnstrukturen wie dem *Corpus striatum*, *Kleinhirn*, *Putamen*, *Caudatum* und der *Amygdala* sowie den an den ausgeübten Verhaltensmustern beteiligten sensorischen und motorischen Systemen (vgl. Vaas, 2000, o.S.).

10 „Das autobiographische episodische Gedächtnis beruht insbesondere auf Arealen der rechten Gehirnhälfte: des *Schläfenlappens* (Selbstrepräsentation) sowie der *Amygdala*, des *Hippocampus/Parahippocampus*, des posterioren *Cingulums*, der *Insula* und des *präfrontalen Cortex* (Gefühlstönung)“ (Vaas, 2000, o.S., Kursivsetzung M. G.-E).

Bezeichnungen erinnert, die anschließend zur Rekonstruktion der ursprünglichen Bilder verwendet werden. Dass bei einem solchen "Prozess der Rekonstruktion [...] unbeabsichtigte Verfälschungen auftreten" (Wessels, 1990, 207) können, ist naheliegend.

Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass die ersten Erinnerungen, die Erwachsene normalerweise an ihre Kindheit zurückbehalten können, genau bis in die Zeit zurückreichen, in der die Erzählfähigkeit (*narrative capability*) erstmals auftaucht, nämlich bis in das dritte oder vierte Lebensjahr (vgl. Abbott, 2008, 3). Abbott vermutet deshalb, dass ein Zusammenhang zwischen (episodischem) Gedächtnis und Erzählfähigkeit bestehen könnte (vgl. Abbott, 2008, 3). Eine Erklärung für das beobachtete gemeinsame Auftreten der Erzählfähigkeit und der Abrufbarkeit von Erinnerungen an Ereignisse könnte darin liegen, dass Menschen erst dann geistige Aufzeichnung von Erlebnissen anlegen können, wenn ihnen die Fähigkeit zur Narration als Werkzeug zur Verfügung steht, um diesen Aufzeichnungen Form zu verleihen. "In other words, we do not have any mental record of who we are until narrative is present as a kind of armature, giving shape to that record" (Abbott, 2008, 3). Erinnerungsspuren, die in die Zeit vor der beginnenden Erzählfähigkeit zurückreichen, scheinen eine andere Qualität zu haben als die später entstandenen. Erste sind bildlicher und haptischer und weisen eine eher atmosphärische Qualität auf. Sie sind eben nicht sprachlich kodiert und vielleicht auch deshalb sehr viel schwerer zugänglich, sobald der Prozess eingesetzt hat, in welchem Erfahrungen als Abfolge narrativ zu fassender Ereignisse verstanden und kodiert werden.

5.3.3 Haben Narrationen ausgedient?

Die intensive Auseinandersetzung mit Narrativen, die seitens der positivistischen Wissenschaft als unwissenschaftlich diskreditiert worden waren, führte innerhalb der Narratologie zu deren Rehabilitierung und Renaissance. So beantwortet Abbott die Frage, ob Narrative als "unwissenschaftliche" Wirklichkeitskonstruktion im Zeitalter eines empirisch-analytischen Wirklichkeitsverständnisses ausgedient haben, mit dem Hinweis, dass wissenschaftliche Texte ebenfalls Narrationen enthalten, sobald sie Handlungs- oder Ereignisabfolgen beschreiben. Auch wenn sie sich in der Form der Repräsentation unterscheiden, so besteht dennoch eine wesentliche Gemeinsamkeit von Narration und empirisch-analytischer Forschung

darin, dass beide von der Annahme ausgehen, dass die Welt durch Ursache-Wirkung-Zusammenhänge erklärbar ist: „In the Newtonian universe, which is the universe we grow up in, effects always follow causes“ (Abbott, 2008, 43).

Noch weiter geht Barthes (1970, 410 - 416) mit seiner Forderung, dass die logische Fortsetzung des Strukturalismus darin bestehe, sich wieder mit der Literatur zu verbinden, und zwar nicht nur als einem Objekt der Analyse, sondern vor allem durch die Aktivität des Schreibens selbst: “the logical continuation of structuralism can only be to rejoin literature, no longer as an ‘object’ of analysis, but as the activity of writing” (Barthes, 1970, 413).

Dieser Aspekt postmodernen Schreibens wird Richards zufolge, die sich hierbei auf Jefferson (1986, 92-121) beruft, allzu oft vergessen. Richards sieht den Prozess des Schreibens selbst als essentiell sowohl im Hinblick auf die Form als auch den Inhalt an (vgl. Richards, 2012, 55). Form und Inhalt sind deshalb untrennbar, weil Bedeutung erst dadurch entsteht, wie jemand etwas sagt. Richards schlussfolgert daraus, dass wir nicht länger naiv annehmen könnten, dass Schreiben nur die Aufzeichnung von Daten oder die Reflexion einer externalen Wahrheit sei. Richards argumentiert, dass Erkenntnis oft erst dadurch entsteht, dass sie verbalisiert und kommuniziert wird. Eine Folge dieser Informationsgenerierung durch Versprachlichung ist, dass Texte als Resultat dieses Schaffensprozess niemals deckungsgleich mit der Wirklichkeit sein können, die sie wiederzugeben versuchen. Genauso wenig wird es jemals eine hundertprozentige Übereinstimmung geben zwischen dem, was jemand zum Ausdruck bringen will, mit dem was, andere seiner Aussage entnehmen. Fludernik führt in diesem Zusammenhang aus:

“Erzählung ist Selektion. Jede Historie ist zudem grundlegend perspektivisch. Sie verrät den Blickwinkel des Autors, seiner Nationalität und Herkunft, des Zeitalters, in dem er schreibt/schrieb, und sie ist auf ein Publikum zugeschnitten, das gewisse Vorurteile, ideengeschichtliche Überzeugungen und Erwartungshaltungen hat. Geschichte als Historiografie ist nie objektiv, auch wenn sie sich noch so um Wahrheit bemüht” (Fludernik, 2008, 12).

Aufgrund der Notwendigkeit zu Selektion und Abstraktion sowohl von ihrem Urheber als auch der in ihnen beschriebenen Realität fasst Richards Texte als etwas auf, dass mehr ist als nur ein menschliches Erzeugnis, nämlich als etwas, dass eine gewisse eigenständige Existenz erlangen kann. Unabhängig von der Erfahrung, die ein Text wiederzugeben vorgibt, kann die Begegnung mit diesem

Text als eine neue und eigenständige Art von Erfahrung angesehen werden (vgl. Richards, 2012, 55). Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Rezeption eines Textes ein eigenständiger Konstruktionsprozess ist, in dem die Hörer bzw. Leser eine Nachschöpfung des rezipierten Textes erschaffen müssen, um so zu einer eigenen Vorstellung der kommunizierten Inhalte kommen zu können.

5.3.4 Narrationsanalyse in der Heilpädagogik?

Die Heilpädagogik, die ähnlich wie die Medizin eine Anwendungswissenschaft darstellt, hat seit jeher von Methoden Gebrauch gemacht, die sie anderen Disziplinen entlehnt hat. Deshalb könnte es einen sinnvollen Ansatz darstellen, sowohl die Autoethnografie als auch die Narratologie als Methoden heranzuziehen, um der Frage nachzugehen, welche Wirklichkeitskonstruktionen in den Erzählungen und Berichten der Betroffenen über ihre Behinderung (bzw. im Fall der Anenzephalie, über die Fehlbildung des eigenen Kindes) zum Ausdruck kommen. Insbesondere könnte die Frage von Interesse sein, ob den Narrationen Betroffener Realitätskonstruktionen zugrunde liegen, die von denen abweichen, die in den akademischen Diskursen vorherrschen. Eine narratologische Untersuchung von Erfahrungsberichten könnte damit nicht nur die Möglichkeit schaffen, der Stimme der Betroffenen Gehör zu verschaffen, sondern zudem ein tieferes Verständnis für ihre Innensicht, ihr Erleben und die Wirklichkeitskonstruktion aus ihrer Perspektive zu gewinnen.

5.3.5 Fragen an die Elterntexte aus narratologischer Sicht

Aus dieser Sicht ergeben sich folgende Fragen an die hier untersuchten Elterntexte als Narrative:

Welche Kausalketten werden konstruiert, um zwischen den einzelnen Geschehnissen der Erfahrung, ein Kind mit Anenzephalie zu bekommen, Zusammenhänge herzustellen?

Wie gelingt es den Erzählerinnen, biografische Erfahrungen zu ordnen und ihnen einen Sinn zu verleihen?

Wie ist das Selbstverständnis der Erzählerinnen mit der Erzählung verknüpft, die sie über ihre Erfahrung mit ihrem Kind mit Anenzephalie entwickeln?

Welche Art von "mental record" (Abbott, 2008, 3) der eigenen Erfahrung und

Lebensgeschichte wird mithilfe der Elternnarrativen eine Form verliehen und wie wird die Erfahrung konstruiert?

5.4 Diachrone Betrachtung

Ehe skizziert werden kann, mithilfe welcher Formen in der Gegenwart die Trauer um das eigene Kind sprachlich gestaltet wird, soll zunächst ein Blick auf das geschichtliche Gewordensein dieser Ausdrucksformen geworfen werden.

Grundsätzlich sind verschiedene Szenarien denkbar, um abzubilden, wie ein Text mit seinen historischen Vorgängern in Beziehung stehen kann: er kann sie wie eine Schablone übernehmen, ohne ihre Struktur zu verändern oder er kann die vorgefundene Formen aufgreifen und sie weiterentwickeln. Weitere Möglichkeiten bestehen in einer formalen Gestaltung, die sich bewusst von den Vorläufern abgrenzt oder in der Entwicklung gänzlich neuer Gestaltungsformen. Um das Neu- oder Andersartige einer Textform einschätzen zu können, ist ein Blick auf die ihre Vorläufer notwendig. Für das kulturhistorische Verständnis der Gestaltungsformen, die der sprachliche Ausdruck von Trauer annehmen kann, erscheint daher ein Rückblick auf die historischen Vorgänger unverzichtbar. Schertler zeigte beispielsweise auf, dass die „standardisierten Textsorten, die sich im Rahmen der Trauerfeierlichkeiten [...] in Athen und Rom entwickelt haben“ (Schertler, 2011, 19), die Vorläufer heutiger Textformen „wie Hommage, Nachruf und Todesanzeige“ (Schertler, 2011, 19) darstellen.

5.4.1 Trauerliteratur in der Antike

Unter Totenklage wird die „lyr[ische] Form der Trauer um e[inen] Verstorbenen, oft in Verbindung mit dessen Lob und Trost für die Hinterbliebenen“ (Wilpert (2001, 838) verstanden. Als ihr Vorläufer wird das vorliterarische Kultlied angenommen (vgl. Schertler, 2011, 19), dessen Spuren sich teilweise in Heldenepen erhalten haben (vgl. Wilpert, 2001, 838). Die Antike kannte eine große Vielfalt unterschiedlicher Formen der Trauerlyrik (vgl. Schertler, 2011, 18). Die frühen Formen der Totenklage waren nicht auf das gesprochene Wort beschränkt, sondern wurden oft von Musik und/oder von - ritualisierter - Gestik und Mimik begleitet. So wurde die Threnodie, ein schwermütiges Klage- oder Trauerlied altgriechischen Ursprungs, während Leichenbegräbnissen und -mahlen zu Flötenmusik gesungen (vgl. Schertler, 2011, 20). Die Klagelieder um Hektor in der

Illias gelten als eines der ältesten Beispiele für diese Form des Klageliedes (vgl. Schertler, 2011, 20). Mit ritualisierter Körpersprache verbunden war der griechische Kommos, der von 'leidenschaftlichen Gebärden' (Wilpert, 424) wie dem „Schlagen des Hauptes und der Brust“ (Schertler, 2011, 20, Fußnote 27) begleitet wurde und als „fester Bestandteil in die attische Tragödie ein[ging]“ (Schertler, 2011, 20).

Das Spektrum der in lyrischen Trauertexten ausgedrückten Gefühle – wie Trauer, Verzweiflung, Schmerz, Hoffnungslosigkeit bzw. Trost und Hoffnung – ist oft vorgegeben. Ein Beispiel ist das Epikedeion, ein „schwermütiges Trauer-, Grab- und Trostgedicht im Angesicht eines Toten“ (Wilpert, 2001, 221), das sich „in das Lob des Verstorbenen, die Klage um den Verlust und in den Trost“ (Wilpert, 2001, 221) gliederte.

Die verschiedenen Textformen waren jeweils für einen ganz bestimmten sozialen Anlass bestimmt, wie z.B. die Aufbahrung, Beerdigung oder eine Gedenkfeier (vgl. Schertler, 2011, 19). Gemeinsam ist ihnen, dass sie mündlich der Öffentlichkeit zum Vortrag kamen (vgl. Schertler, 2011, 19). So wurde die Nānie, eine nicht literarisierte und deshalb nicht erhaltene „Totenklage aus der Frühzeit des antiken Roms“ (Schertler, 2011, 20), „während der Prozession an der Totenbahre als magisches Beschreien zu Flötenbegleitung“ (Schertler, 2011, 20f.) von Frauen vorgetragen. Diese Textform erstarrte früh, geriet in Verruf und wurde durch die Laudatio funebris (Lobrede anlässlich einer Beerdigung) verdrängt, welche von Verwandten oder bestellten Rednern vorgetragen wurde (vgl. Wilpert, 2001, 452). Spuren des Verdrängungsprozesses hochemotionaler Ausdrucksformen zugunsten einer gefassteren Reaktion finden sich ebenfalls in einem Trosts Schreiben (Consolatio) des Philosophen Plutarch. Anlässlich des Todes der gemeinsamen zweijährigen Tochter lobt er seine Frau Timoxena dafür, dass diese „weder Trauerkleidung angezogen noch sich und den Mägden 'Selbstquälung' gestattet habe“ (Grobe, 2002, 36); Bräuche wie die „'unersättliche Neigung zum Jammern', das Klageschreien, das Brüsteschlagen, das Abschneiden der Haare, die Vernachlässigung der Körperpflege“ (Grobe, 2002, 36) verurteilt Plutarch als verwerflich (vgl. Grobe, 2002, 36). Es drängt sich Vermutung auf, dass die Veränderungen der Textformen grundlegende gesellschaftliche Veränderungen widerspiegeln. Zum einen scheint mit dem skizzierten Wechsel von der Lyrik zur Prosa und der Aufgeben weiblich dominierter Trauerriten wie der Nānie eine

Zurückdrängung des Gefühlsausdrucks von Frauen aus dem öffentlichen Raum stattgefunden zu haben. Geistesgeschichtlich besteht außerdem ein Zusammenhang zu Entwicklungen in der antiken Philosophie. Die Stoa beispielsweise, die Leidenschaftslosigkeit, Selbstgenügsamkeit und Unerschütterlichkeit als erstrebenswert ansah, trug durch ihre Betonung von Vernunft und Affektkontrolle dazu bei, lyrische Formen der Trauer, die mit dem Ausdruck starker Emotionen einhergingen, durch nüchterne und prosaischere Textformen zu ersetzen.

Auch Textformen, deren primärer Zweck nicht der mündliche Vortrag, sondern die schriftliche Darstellung ist, lassen sich bis in die Antike zurückverfolgen. Ein Beispiel sind die Elogia. Hierbei handelt es sich um besonders in der römischen Antike verbreitete lobende Aufschriften, die an Grabmälern, Ahnenbildern oder Statuen angebracht wurden (vgl. Schertler, 2011, 21). Sofern in einem Elogium auch von den Taten des Verstorbenen berichtet wurde (vgl. Wilpert, 2001, 207), überschreiten die Elogia die Grenze zur Epik. Dies führte dazu, dass sie „später häufiger zu Familienchroniken benutzt“ (Wilpert, 2001, 207) wurden und an Umfang zunahmen. In der römischen Kaiserzeit galt es als rhetorische Kunstübung, Elogia auf berühmte Männer abzufassen (vgl. Wilpert, 2001, 207). In der Tradition der Elogia wurden vom Frühmittelalter bis zum Humanismus Epitaphen als Grabinschriften gepflegt (vgl. Schertler, 2011, 22). Insgesamt zeigt sich am Beispiel der Elogien die Tendenz, auch im Bereich der schriftlichen Textformen von lyrischen Grabinschriften zu in Prosa verfassten Nachrufen überzugehen. Sofern das Lob des Verstorbenen in ihnen nicht nur seine Charaktereigenschaften, sondern auch seine Taten hervorhob, gewinnt das Narrative parallel an Gewicht.

Nicht nur können die Übergänge zwischen lyrischen und epischen Trauertexten fließend sein, je nachdem, ob mehr der Ausdruck der Emotion oder der Bericht über das Leben und die Taten des Verstorbenen im Vordergrund stehen. Die Betrachtung der antiken Formen zeigt auch, welcher starker Zusammenhang zwischen der Form des sprachlichen Ausdrucks einerseits und seinem Anlass sowie seiner Einbettung in nichtsprachliche Ausdrucksformen von Trauer andererseits besteht: So stehen die mündlich vorgetragenen lyrischen Texte oft in einem engen Zusammenhang mit dem unmittelbaren Trauerausdruck auf Beisetzungsfeierlichkeiten. Für Texte dagegen, deren Aufgabe vor allem darin zu

sehen ist, langfristig die Erinnerung an den Verstorbenen aufrecht zu erhalten, bietet sich die schriftliche Fixierung in Form von Grabinschriften oder Familienchroniken an. Die Entwicklung geht auch hier von der Lyrik zur Prosa, während parallel die Inhalte stärker narrativ werden. Insgesamt entsteht der Eindruck, dass narrative Anteile mit dem Abstand zum Ereignis zuzunehmen, während der emotionale Ausdruck, der in den Trauerritualen unmittelbar nach Tod eine wichtige Rolle spielt, mit dem zeitlichen Abstand zurücktritt.

Neben der römischen *laudatio funebris* ist der griechische *epitaphios logos*, das zum Begräbnis gehörende Wort, ein weiteres Beispiel für eine Textform, die sich durch einen stärkeren narrativen Gehalt auszeichnet. Dieser wurde von bestellten Rednern „bei der öffentlichen Bestattung der für das Vaterland gefallenen Bürger im Auftrage des Staates“ (Schertler, 2011, 20) gehalten. Die ursprünglich mündlich vorgetragene Rede wurde oft aufgezeichnet, in Familienarchiven aufbewahrt und in der Öffentlichkeit verbreitet (vgl. Schertler, 2011, 21). Früh entwickelte sich die Kultur, in Form von Briefen den Tod einer als bedeutsam erlebten Person zu schildern. Ein Beispiel für ein antikes Narrativ, das nüchtern die Fakten eines gewaltsamen Todes wiedergibt, ist der Brief Plinius' des Jüngeren, in welchem er seine Recherchen über den Tod seines Onkels, der bei dem Ausbruch des Versus ums Leben kam, darlegt (vgl. z.B. Gottwein et al., o.J.). Im Bereich der Prosa gab es neben diesen Formen mit durchaus erzählerischem Charakter auch Texte, in denen philosophische Überlegungen über den rechten Umgang mit der Trauer im Vordergrund standen. Ein Exempel hierfür stellen die *Consolationes* (Trostschreiben) dar. In der Antike konnten sie sowohl die Form von Grabgedichten als auch von Trostbriefen annehmen. Cicero, der seine Tochter Tullia verlor, als diese im Alter von 30 Jahren verstarb, verfasste eine bis auf wenige Fragmente verschollene *Consolatio*, die er an sich selbst richtete (vgl. Groben, 2002, 28). Der Inhalt kann dennoch vermutet werden, da Cicero im gleichen Jahr sein philosophisches Werk der '*Tusculanae disputationes*' verfasste (vgl. Groben, 2002, 28f.), benannt nach dem Ort, an dem seine Tochter starb. In diesen stellt er philosophische Überlegungen zu den Themen Tod, Schmerz und seelischem Leiden (vgl. Groben, 2002, 31) an. Groben nimmt an, dass die Arbeitswut, die Cicero nach dem Tod seiner Tochter entwickelte, der Bewältigung seines Kummers diene, und resümiert: „Die lateinische Literatur verdankt dieser übermenschlichen 'Trauerarbeit' einige ihrer besten Bücher, inhaltlich wie stilistisch“ (Grobe, 2002,

31). Ein weiteres Beispiel für eine Consolation in Briefform ist das bereits erwähnte Trosts Schreiben des Plutarch, in welchem er Argumente dafür anführt, sich nicht dem Schmerz über den Verlust hinzugeben, und diesen zu relativieren versucht (vgl. Groben, 2002, 37). Die Consolation des Plutarch ist auch deshalb von Interesse, weil sie eine Vorstellung davon vermittelt, wie in der Antike mit dem Tod von Kindern umgegangen wurde:

„Wenn Kinder sterben, bringt man ihnen keine Totenopfer dar, man unterlässt die meisten Handlungen, die beim Begräbnis eines Erwachsenen üblich sind. Die Kinder nämlich hatten 'noch keine Gemeinschaft mit der Erde und den irdischen Dingen', infolge ihrer Unschuld kehren sie sofort zu ihrem göttlichen Ursprung zurück. Trauer ist also nicht angebracht, wenigstens nicht für die Gläubigen: 'Denn die Gesetze gestatten nicht, Tote von solchem Alter zu betrauern, weil dies bei solchen, welche in einen besseren und göttlicheren Zustand und Ort übergehen, nicht recht wäre'“ (Grobe, 2002, 38 unter Zitation der Consolatio des Plutarch).

5.4.2 (Weiter-)Entwicklungen des Mittelalters

Wie Schertler aufzeigt, gibt es eine Kontinuität zwischen mittelalterlichen Textformen der Trauer v.a. im romanischen Sprachraum und ihren antiken Vorbildern. Im Bereich der Lyrik ist ein Beispiel die Auffächerung der antiken Totenklage in verschiedene Formen, die nicht mehr nur in Latein verfasst wurden – hierfür ist der *Planctus*, „eine Klage, Totenklage bzw. ein Klagelied in der lateinischen Literatur des Mittelalters“ (Schertler, 2011, 21) ein Beispiel – sondern auch in den verschiedenen sich entwickelnden lokalen Varianten gallo-römischer Sprachen. Im Provenzalischen, einer Variante des Okzitanischen, entwickelte sich der *Planh* als eine „Form des Klageliedes, das in der Troubadourlyrik beim Todesfall eines Freundes, Geliebten, Gönners und Fürsten, aber auch bei Liebestrauer und Katastrophen gesungen wurde“ (Schertler, 2011, 21). Die „in gedämpften Ton meist als Monolog des Dichters auf ein trauriges Ereignis“ (Wilpert, 2001, 145) gehaltene französische *Complainte* entstand als ein „volkstüml[iches], formal freies Klagelied über e[ine] allg[emeine] oder persönliches Unglück“ (Wilpert, 2001, 145).

Ähnlich wird auch in der Trauerprosa auf die antiken Vorbilder angeknüpft: „In der germanischen Prosa des Mittelalters sind Formen der Leichenreden, des Elogiums und des Nekrologs geläufig“ (Schertler, 2011, 22). In der Anknüpfung an die *laudatio funebris* entwickelte sich die Leichenrede oder Leichenpredigt als eine literarisch-rhetorische Gattung, die in der frühen Neuzeit von Luther aufgegriffen

wurde und sich bis ins 17. Jahrhundert großer Beliebtheit erfreute (vgl. Schertler, 2011, 22).

5.4.3 Nachfolger antiker Textformen in der Neuzeit

Bis in der Neuzeit hinein finden sich immer wieder Rückbezüge auf die antike Trauerliteratur. So griff Fontenelle im Frankreich des 17. Jahrhunderts die Tradition des Elogiums auf und entwickelte aus dieser ursprünglich lyrischen Form die Eloge als einen Zweig der Rhetorik, der die Würdigung einer bedeutenden Persönlichkeit in Form einer Grabrede zum Inhalt hat (vgl. Wilpert, 2001, 207). Nekrologe wurden als „Nachruf auf einen kürzlich Verstorbenen in Form einer Darstellung und Würdigung seines Lebenslaufs und -werks“ (Wilpert, 2001, 556) verfasst. Als Weiterentwicklung der antiken Epitaphen findet sich in der frühen Neuzeit außerdem die Gräberpoesie:

„Damit wird eine lyrisch-elegische Richtung bezeichnet, die ihren Namen vom bevorzugten Schauplatz erhalten hat und vor allem in der englischen Vorromantik um die Mitte des 18. Jahrhunderts gepflegt wurde. Die Gräberpoesie knüpft ihre melancholischen Meditationen an die Gedanken von Tod, Vergänglichkeit, Grab und Einsamkeit“ (Schertler, 2011, 23).

Eine weitere interessante Spielart sind die Totengespräche. Hierbei handelt es sich um „meist in Prosa verfasste fingierte Gespräche von historischen oder mythologischen Figuren im Reich der Toten“ (Schertler, 2011, 23). Totengespräche wurden von Lukian (um 165 n. Chr.) in Anlehnung an die Odyssee Homers und die Aeneis Vergils begründet und v.a. in der Aufklärung zu satirisch-kritischen oder didaktischen Zwecken genutzt.

5.4.4 Der christlichen Liturgie entlehnte Formen

Nicht der klassischen Antike, sondern dem christlichen Ritus entstammt das Requiem, deren Name sich von den Anfangsworten des Einzugs gesangs der Totenmesse, *Requiem aeternam dona eis Domine* („Ewige Ruhe schenke ihnen, Herr“), herleitet. Requien wurden nicht nur zum Gedenken an alle Verstorbenen an Allerseelen, sondern individualisiert auch anlässlich von Begräbnisgottesdiensten und zum Gedenken bedeutender Personen aufgeführt (vgl. Wicke et al., 2011, Artikel: Requiem in der Musikgeschichte). Als „einer der ältesten Bestandteile der katholischen Liturgie“ (Wicke et al., 2011, Artikel: Requiem in der Musikgeschichte) ist der Aufbau des Requiems vorgegeben spätestens seit dem Konzil von Trient

(1570) festgelegt. Da Veränderungen am Textkorpus damit ausgeschlossen waren, stand das Requiem zunächst nur für eine musikalische Gestaltung offen. Nach 1800 beginnt die Emanzipation aus dem liturgisch-kirchlichen Kontext und im 20. Jahrhundert kommt es zu einer Begriffserweiterung, so dass nun auch Werke ohne liturgische Funktion, die häufig eine politisch-humanitäre Dimension haben und nicht mehr an die ursprünglichen Formulierungen gebunden sind, mit dieser Bezeichnung versehen werden können (vgl. Wicke et al, 2011, Artikel: Requiem in der Musikgeschichte). Damit hat das Requiem nicht mehr nur die musikwissenschaftliche Bedeutung als „Totenmesse und deren Vertonung“ (Schertler, 2011, 23), sondern gewinnt darüber hinaus die literaturwissenschaftliche Bedeutung als eine „Dichtung, die sich Geist und Form der Totenmesse anpasst“ (Schertler, 2011, 23).

Ein weiterer christlicher Bezugspunkt der Trauerliteratur ist das *Stabat Mater Dolorosa*, ein mittelalterliche Hymnus in lateinischer Sprache. Die einleitenden Worte *stabat mater dolorosa* – es stand die Mutter schmerzerfüllt – spielen auf die neutestamentliche Prophezeiung des Simeons an, der Maria, der Mutter Jesu, voraussagte, dass ihr Herz von Schwertern durchbohrt werden würden (Lk 2, 35). Die Hymne selbst entstand im 13. Jahrhundert in Zusammenhang mit der franziskanischen Verehrung des gekreuzigten Jesus und hat bis heute am Gedenktag *Gedächtnis der Schmerzen Mariä* seinen Platz in der katholischen Gottesdienstordnung (vgl. Martin, 2015, o. S.). Die Mater Dolorosa, die schmerzenseiche Mutter, als Bezeichnung für die Mutter Jesu, die ihren gekreuzigten Sohn beklagt, ging in die Kunst- und Literaturgeschichte ein als der Archetypus der trauernden Mutter, die ihren toten Sohn im Schoß hält.

5.5 Lyrische Stimmen verwaister Eltern

Die Vielfalt der möglich Textformen von Trauerliteratur schlägt sich in den Texten wieder, die trauernde Eltern im Laufe der Jahrhundert verfasst haben. Der Literaturwissenschaftler Groben stellt in „Requiem für ein Kind“ etliche Beispiele dafür vor, wie „Trauer und Trost berühmter Eltern“, so der Untertitel, ihren Ausdruck in der Musik- und Literaturgeschichte fanden. Im Folgenden soll ein erster Überblick über das Spektrum der Ausdrucksformen elterlicher Trauer gegeben werden. Bei dieser Erarbeitung zeigte sich, dass besonders die lyrischen Texte einen Einblick in die literaturhistorischen Zusammenhänge erlauben und

damit wesentlich zu der Bestandsaufnahme, in welchen Chor sich die Stimmen der Mütter eines Kindes mit Anenzephalie einreihen, beitragen.

Die besondere Stärke lyrischer Gestaltung ist ihre verdichtete Gestalt, die es unter zur Hilfenahme elaborierter sprachlicher Mittel ermöglicht, mit wenigen Worten Existenzielles zu berühren. Den Lesenden wird so in komprimierter Form ein Zugang zum Erleben der Verfasser und Verfasserinnen möglich. Dies macht die Lyrik nicht nur besonders geeignet dafür, einen Überblick über die diachronen Veränderungen im Erleben und Gestalten von Trauer zu gewinnen. Vielmehr ist die Verdichtung von Inhalt und Form vermutlich der Grund dafür, weshalb die lyrischen Äußerungen trauernder Eltern deutlich mehr als die Äußerungen aus Nachrufen, Tagebüchern oder Memoiren im kulturellen Gedächtnis präsent sind. Dies zeigt sich schon an der Beliebtheit, mit der sie in Beerdigungsanzeigen, in Textsammlungen für Trauernde oder – in jüngerer Zeit – auf Gedenkseiten im Internet zitiert werden.

Damit schafft gerade ein Überblick über die Trauerlyrik zum Tod des eigenen Kindes einen ersten Bezugsrahmen, der es erlaubt, auch die weniger stark gestalteten Texte einordnen und über diese Einordnung zu einer ersten Verstehenshilfe zu kommen. Zwar ist die Lyrik eine literarische Form, die Menschen zum Ausdruck ihrer Trauer nutzen, soweit die schriftlichen Aufzeichnungen der Menschheit zurückreichen. Sich mit dem Tod von Kindern im Kindesalter in lyrischer Form auseinander zu setzen, ist dagegen eine literaturgeschichtlich junge Entwicklung.

5.5.1 Der Rückgriff auf die Antike: Goethes *Euphrosyne*

Eine antike Form, die aufgegriffen wurde, um das Thema der Trauer um den frühen Tod eines Kindes lyrisch zu gestalten, ist die Elegie. In der Antike war für Elegien der Aufbau aus Distichen, also aus Verspaaren, die jeweils aus einem daktylischen Hexameter und Pentameter bestehen, kennzeichnend (vgl. Wilpert, 2001, 180). Diese sehr alte Form, die im 7. Jahrhundert v. Chr. in Ionien entstand, war zunächst noch nicht auf die Totenklage beschränkt, sondern erfuhr im Laufe der Zeit eine Verengung „auf e[ine] wehmutsvolle, klagend-entsagende subjektive Gefühlslyrik“ (Wilpert, 2001, 205). Diese musste dann nicht mehr zwingend in der Form elegischer Distichen verfasst sein.

Johann Wolfgang von Goethe: *Euphrosyne* (erschienen 1798, zitiert nach der Ausgabe von 1827). Als einer der ersten widmete Goethe dem Thema der vor den Eltern verstorbenen Kindern ein Gedicht. Auslöser war nicht der Tod eines eigenen Kindes, sondern der „der 19-jährigen Schauspielerin Christiane Becker (1778 – 1797)“ (Grobe, 2002, 93). Das aus diesem Anlass verfasste Klagelied „Euphrosyne“ wird der Klassik zugerechnet und entspricht sowohl von der Form als auch vom Inhalt her der Vorstellung von einer Elegie: „In diesem doppelten Sinn ist das Gedicht sogar Goethes erste Elegie“ (Segebrecht, 2001, 222). Der Titel spielt auf Euphrosyne an, eine der drei griechischen Göttinnen der Anmut. Geschildert wird deren Epiphanie. In der Szenerie, die Goethe in den einleitenden Versen vor den Augen des Lesers entstehen lässt, verlegt Goethe „die Vergegenwärtigung Euphrosynes ins Hochgebirge“ (Segebrecht, 2001, 222). Diese Landschaft lädt zu einer „Betrachtung des Ewigen in der Natur“ ein. „So ist der elegische Ton schon angestimmt, ehe die Göttin erscheint“. In dem Gedicht beschreibt Goethe, wie sich diese „aus einer glühenden Wolke entwickelt [...] und am Ende wieder in den Wolken verschwindet“ (Segebrecht, 2001, 222). Das Erscheinen und Entschwinden der Gottheit wird zur Metapher für den Tod der Künstlerin. In der literaturwissenschaftlichen Forschung wird angenommen, dass der frühe Tod der Schauspielerin Goethe als Metapher für die Vergänglichkeit gesprochener Worte diene: „Wie die Wirkung des Worts auf der Bühne ist auch die Begegnung von Goethe und Becker nur von kurzer Dauer. Insofern teilt Euphrosyne das Schicksal der von ihr dargestellten Poesie“ (Segebrecht, 2001, 222).

Eine erschöpfende Deutung dieses komplexen Texts ist insofern schwierig, als in ihm, wie für Goethe nicht untypisch, verschiedene Themen, mit denen sich Goethe in dieser Zeit auseinandersetzte, miteinander verwoben werden:

„In der 'Euphrosyne'-Elegie von 1797/98 kreuzen sich zahlreiche Lebenslinien Goethes: Autobiographische Erfahrungen – wie die väterliche Liebe zu der frühverstorbenen Christiane Becker und Goethes eigene Tätigkeit am Hoftheater, aber auch die aktuelle Reise in die Schweiz (im Herbst 1797) – durchdringen sich sowohl mit kunstkritischen Momenten, wenn es um die Begegnung mit der Antike einerseits, mit Shakespeare andererseits geht, als auch mit Fragen kunsttheoretischer Natur“ (Mayer, 1990, 145).

Mayer bilanziert: „Goethes dichterisches 'Monument für die Beckern' wird dabei von einer Reflexion auf Leben und Tod zu einer Auseinandersetzung von Natur und Kunst, zu einem Baustein von Goethes Poetik (Mayer, 1990, 145).

Im Mittelteil dieser Elegie setzt sich Goethe mit der zeitlichen Inversion auseinander, die „im frühen Hinscheiden der Kinder liegt und die Eltern verwaist zurücklässt“ (Grobe, 2002, 93):

„Alles entsteht und vergeht nach Gesetz; doch über des Menschen
Leben, dem köstlichen Schatz, herrscht ein schwankendes Los.
Nicht dem blühenden nickt der willig scheidende Vater,
Seinem trefflichen Sohn, freundlich vom Rande der Gruft;
Nicht der Jüngere schließt dem Älteren immer das Auge,
Das sich willig gesenkt, kräftig dem Schwächeren zu.
Öfter, ach! verkehrt das Geschick die Ordnung der Tage:
Hilflos klagt ein Greis Kinder und Enkel umsonst,
Steht, ein beschädigter Stamm, dem rings zerschmetterte Zweige
Um die Seiten umherströmende Schloßen gestreckt.“ (Goethe, 1827, 284f.)

Dies ist insofern bemerkenswert, als dass vor dem 19. Jahrhundert die Bewertung des Todes eines Kindes vor seinen Eltern als unannehmbar, empörend oder ungeheuerlich nur selten zum Ausdruck gebracht wurde (vgl. Grobe, 2002, 15).

Die in der Elegie beklagte Inversion der natürlichen Abfolge, die den Sohn vor dem Vater sterben lässt, wurde in der Literaturwissenschaft vor allem in Hinblick auf Goethes Auseinandersetzung mit dem Verhältnis von Natur und Kunst gedeutet: „Erst die Dichtkunst kann die Verkehrung der Ordnung der Tage revidieren; sie kann der vom Schicksal gestörten Gesetzmäßigkeit der Natur wieder Geltung verschaffen. Denn nur sie 'gewährt einiges Leben dem Tod' (Segebrecht, 2001, 222f.). Die persönliche Betroffenheit des Dichters, die dieser empfunden haben mag, verschwindet nicht nur hinter der äußerst komplexen und kunstvollen Form, die Goethe in Euphrosyne fand. Sie verschwindet leider auch hinter den literaturwissenschaftlichen Analysen, die sich vor allem für Goethes Vorstellungen über das Verhältnis von Natur und Kunst, die in diesem Gedicht beleuchtet werden, interessiert.

Für den Bereich der Trauerliteratur ist die Metapher einer Apotheose, die in Euphrosyne durch die Epiphanie der Grazie realisiert, von besonderem Interesse, da Prozesse der Idealisierung des Verstorbenen, die nicht mit der Heroisierung Halt machen, sondern bis zur Vergöttlichung fortschreiten können, auch in einigen der von verwaisten Eltern verfassten Trauertexte anklingen. Wie die Überhöhung eines Verstorbenen in eine göttliche Sphäre hinein ist auch die niemals dauerhafte, sondern immer nur für Momente mögliche (Wieder-)Begegnung mit dem Betrauten in der Natur ein für die Trauerlyrik nicht ungewöhnliches Motiv und

steht in Zusammenhang mit dem von Riegel beschriebenen Dilemma, durch die *literary work of mourning* zwar den geliebten vermissten Menschen für einen Augenblick vergegenwärtigen zu können, dadurch aber seinen Verlust nur noch umso deutlicher zu spüren (vgl. Riegel, 2003, xix).

5.5.2 Kindertotenlieder als Neuentwicklung der Romantik

Der Tod eines Kindes im Kleinkindalter wird das erste Mal in der Romantik zum Anlass einer umfangreichen lyrischen Verarbeitung. Joseph von Eichendorff (1788 – 1857) gilt als der erste, der seinem Schmerz um den Verlust seiner jüngsten Tochter auf diese Weise öffentlich Ausdruck verlieh. Mit seinem aus zehn Gedichten bestehenden Zyklus „Auf meines Kindes Tod“ gilt er als Begründer des Genres der Kindertotenlieder (vgl. Groben, 2002, 110); die Bezeichnung selbst geht auf seinen Zeitgenossen Friedrich Rückert (1788 – 1866) zurück, der in über 400 Gedichten den Tod seiner beiden jüngsten Kinder beklagte. Es ist wohl kein Zufall, dass es gerade die Romantik war, in der erstmals eine derart intensive Auseinandersetzung mit dem Tod eines Kind im Kindesalter möglich wurde. Die intensive Auseinandersetzung der trauernden Väter mit ihrem Verlust steht im Kontext eines Mentalitätswandels, in dem „[d]as Gefühl [...] wieder als die wichtigste menschliche Fähigkeit gefeiert [wird]. Es gilt nicht länger, die Welt zu erkennen, um vernünftig-zweckvoll in ihr zu handeln, sondern sie möglichst intensiv zu erleben“ (Biermann et al., 1993, 201). Historisch verstanden werden kann dieses Bedürfnis nach einer Intensivierung des Erlebens, welche durch eine „Verwandlung der Alltagswelt ins Wunderbare“ (Biermann et al., 1993, 201) und einen „Hang zum Mystizismus“ (Biermann et al., 1993, 201) erreicht wurde, vor dem Hintergrund der Enttäuschung der bürgerlichen Intellektuellen Europas während der Restauration nach Napoleon. Diese verloren ihre Hoffnung „auf eine Umgestaltung der Verhältnisse aus den Ideen der Aufklärung heraus“ (Biermann et al., 1993, 201). Selbstverwirklichung in und mit der Gesellschaft erschienen nicht mehr möglich. „Der Vernunftglaube der Aufklärung und das Konzept einer ästhetischen Erziehung, wie es die Weimarer Klassik prägte, werden radikal in Frage gestellt“ (Biermann et al., 1993, 201); die Romantiker sahen sich als „Außenseiter, als einen von seinem Wesen her Einsamen“ (Biermann et al., 1993, 201). Ihre Sehnsucht – das zentrale Gefühl der Romantik, das, weil ihm ein erreichbares Ziel fehlt, weder Erfüllung noch ein Ende finden kann (vgl. Biermann

et al., 1993, 201) - richteten sie „auf eine idyllisch verklärte, ursprüngliche Natur, auf ein ebenso idyllisch verklärtes Leben des einfachen Volkes und auf ein nostalgisch als geordnete, heile Welt idealisiertes Mittelalter“ (Biermann et al., 1993, 201). Das Interesse der Romantiker an Volksliedern, Märchen und phantastischen Erzählungen speist sich hieraus (vgl. Biermann et al., 1993, 201). Gedichte dieser Epoche ahmen daher oft die Form eines Volksliedes nach, welches als „Gegenposition[.] zur zeittypischen Gelehrten- und Individualpoesie verstanden wurde[.]“ (Mettenleiter et al., 1991, 240). Typische Merkmale der „mündlich überliefert[en] und dementsprechend vielfach verändert[en]“ (Mettenleiter et al., 1991, 240) Volkslieder sind eine „Mischung der Stilelemente, bruchstückhafte Ereigniswiedergabe, Vernachlässigung von Logik und Informationsgenauigkeit, Anspielungscharakter“ (Mettenleiter et al., 1991, 240). Von der Form her finden sich vor allem „drei- und vierhebige Verse mit freien Versfüllungen und die vierzeilige Strophe als häufigste Strophenform“ (Mettenleiter et al., 1991, 240).

Joseph von Eichendorff: *Auf meines Kindes Tod* (verfasst 1834/1835). Der aus Schlesien stammende Romantiker Joseph von Eichendorff (1788 - 1857) und seine Frau Luise von Larisch hatten fünf Kinder, von denen die beiden jüngsten, Agnes (1821 – 1822) und Anna (1830 – 1832), im Kleinkindalter verstarben. Insbesondere der Tod der als Nachzögling geborenen Anna, über deren Todesumstände allerdings nichts überliefert ist, erschütterte Eichendorff tief (vgl. Groben, 2002, 109).

„Aber wichtiger als ein privates Dokument ist die ergreifende Totenklage, die zu diesem Anlass entstand, ein Werk, das in dieser Form etwas völlig Neues in der deutschen Dichtung darstellt. Als Dichter bekannte Eichendorff sich öffentlich zu seinem Vaterschmerz und begründete damit das literarische Genre der sog. 'Kindertotenlieder'“ (Grobe, 2002, 109f.).

Noch zehn Jahre zuvor, als Agnes im Alter von 15 Monaten verstarb, schien Eichendorff „wie alle seine Zeitgenossen, das Leid der Kindersterblichkeit noch als ein unabänderliches Schicksal schweigend hingenommen“ (Grobe 2002, 110) zu haben. Anders dagegen eine Dekade später: „Damals als 44-Jähriger aber fühlte er sich anders getroffen, sein Schmerz drängte zum Ausdruck, und in den folgenden Jahren schuf er einige seiner stärksten lyrischen Gedichte“ (Grobe, 2002, 110), die er 1834 und 1835 im 'Deutschen Musenalmanach' veröffentlichte und 1837 als Zyklus mit dem Titel „Auf meines Kindes Tod“ herausgab (vgl. Groben, 2002, 110). Groben bezeichnet diesen Gedichtzyklus als „ein Werk, dass in dieser Form etwas

völlig Neues in der deutschen Dichtung darstellt“ (Grobe, 2002, 109 f.).

Exemplarisch seien zwei dieser Gedichte aus Eichendorffs Zyklus zitiert:

8

Von fern die Uhren schlagen,
Es ist schon tiefe Nacht,
Die Lampe brennt so düster,
Dein Bettlein ist gemacht.

Die Winde nur noch gehen
Wehklagend um das Haus,
Wir sitzen einsam drinne
Und lauschen oft hinaus.

Es ist, als müßtest leise
Du klopfen an die Tür,
Du hättest dich nur verirret,
Und kämst nun müd zurück.

Wir armen, armen Toren!
Wir irren ja im Graus
Des Dunkels noch verloren -
Du fandst dich längst nach Haus.

9

Dort ist so tiefer Schatten,
Du schläfst in guter Ruh,
Es deckt mit grünen Matten
Der liebe Gott dich zu.

Die alten Weiden neigen
Sich auf dein Bett herein,
Die Vöglein in den Zweigen
Sie singen treu dich ein.

Und wie in goldnen Träumen
Geht linder Frühlingswind
Rings in den stillen Bäumen -
Schlaf wohl mein süßes Kind!

(Eichendorff, 2001 – 2015, o.S.)

Die Form, die Eichendorff für seine Totenklage wählte, ist typisch für die an die Struktur von Volksliedern angelehnte romantische Dichtung, wie etwa das Metrum mit dreihebigen Versen in vierzeiligen Strophen und einem nicht konsequent umgesetzten Reimschema (vgl. Mettenleiter et al., 1991, 240). Logische Brüche wie die Vermischung von Toten- und Wiegenlied (Gedicht 9) und die Rollenumkehr, die die im Hause wartenden Eltern zu den Umherirrenden werden lässt (Gedicht 8) sind ebenfalls kennzeichnend für romantische Texte.

Eichendorff richtet seine Gedichte an das verstorbene Kind. Er beschreibt darin den Schmerz der Zurückgebliebenen, denen es so scheint, als könne ihr Kind jederzeit zurückkehren, obwohl sie zugleich wissen, dass dies nicht der Fall sein kann. Während er dem tröstlichen Gedanken Ausdruck verleiht, dass das verstorbene Kind im Gegensatz zu seinen Eltern bereits heimgefunden hat, zeigt er zugleich, dass es den Eltern nicht gelingt, von der Erschütterung „zurück zum harmlosen Alltag“ (Grobe, 2002, 111) zu finden. In ähnlicher Weise fällt die Umkehrung in der Bildsprache auf, so dass nicht der Tod, sondern das Leben der Hinterbliebenen als Nacht und Dunkel beschrieben wird. Damit knüpft Eichendorff

an die Haltung der Romantik zum Nachtmotiv an, die gegenüber der christlichen Lichtsymbolik, in der Nacht und Finsternis negativ konnotiert waren, eine Neubewertung vornahm und das Dunkel als Chiffre für Ursprung, Einheit, Gefühl und Fantasie setzte (vgl. Mettenleiter et al., 1991, 236). In Eichendorffs achtem Gedicht ist es so die Lampe, die „düster scheint“, während die Nacht zur Chiffre für das Heimkommen wird. Beide Gedichte spielen auf Schwellensituationen an: die Schwelle drinnen/draußen in Gedicht Nr. 8 und die Schwellen Tod/Schlaf und Frühling als Übergang von Winter/Sommer in Gedicht Nr. 9. Damit greift Eichendorff auf eine Bildsprache zurück, der ebenfalls sehr typisch für romantische Lyrik ist (vgl. Mettenleiter et al., 1991, 239). Ein weiteres Motiv elterliche Trauerlyrik, dass Eichendorff einführte, ist das „der Natur, die die übliche Gegenwart des Kindes vermisst und beklagt“ (Grobe, 2002, 111).

„Bereits bei den allerersten Rezensionen hinterließ der Zyklus einen tiefen Eindruck“, berichtet Grobe (2002, 114). Eichendorff hatte „etwas Neues, das beispiellos in der deutschen Literatur dasteht“ (Grobe, 2002, 114) geschaffen. Sein „Zyklus wirkte bahnbrechend, alle weiteren 'Kindertotenlieder' sind irgendwie in seinem Schatten entstanden, ohne dass man sie als epigonal bezeichnen könnte. Jeder Verlust hat sein eigenes trauriges Profil“ (Grobe, 2002, 114).

Friedrich Rückert: *Kindertotenlieder* (ab 1834). Der heute weitgehend vergessene Sprachgelehrte Friedrich Rückert (1788 – 1866), der seinen Zeitgenossen als „ein ausgesprochenes Sprachgenie“ (Grobe, 2002, 118) galt, ist ein weiterer Dichter aus der Epoche der Romantik, der zeitgleich zu Eichendorff nach dem Tod seiner beiden jüngsten Kinder 1833 bzw. 1834 in den darauffolgenden zwei Jahren ein umfangreiches Werk mit über vierhundert Gedichten schuf, von denen einige von Gustav Mahler 1904 und 1905 in zwei Liederzyklen vertont wurden (vgl. Grobe, 2002, 118). Die ursprünglich nicht für die Veröffentlichung, sondern für die eigene Trauerbewältigung verfassten „Kindertotenlieder“ wertet Hans Wollschläger, Herausgeber der Gesammelten Werke Rückerts, als „die größte Totenklage der Weltliteratur, eine Verlustmeldung und Todesanzeige von gewaltigster Dimension“ (Wollschläger, 2007, zitiert nach Zierau, 2012, 4). Zwar verfasste Rückert „eine Art Widmungssonett für den Leser“ (Grobe, 2002, 124), scheute sich jedoch anders als Eichendorff, seine private Trauer nach außen zu tragen und veröffentlichte selbst nur 17 Gedichte (vgl.

Groben, 2002, 124)¹¹. Es kann daher davon ausgegangen werden, dass das Schreiben – manchmal verfasste Rückert mehrere Gedichte am Tag - vor allem der Auseinandersetzung mit der eigenen Trauer diene. Ansprüche an die literarische Qualität traten dahinter zurück: „Neben manchen glatten, fast platten Versen, die das Verlustthema fast erschöpfend variieren, stehen tiefempfundene, aufwühlende, die betroffen machen“ (Groben, 2002, 126). Abschließend ein Beispiel zur Illustration, dass die gestalterische Nähe zu den Gedichten Eichendorffs zeigt, ohne dass von einer gegenseitigen Beeinflussung der beiden Dichter ausgegangen werden kann.

Du bist ein Schatten am Tage

Du bist ein Schatten am Tage,
Und in der Nacht ein Licht;
Du lebst in meiner Klage,
Und stirbst im Herzen nicht.

Wo ich mein Zelt aufschlage,
Da wohnst du bei mir dicht;
Du bist mein Schatten am Tage,
Und in der Nacht mein Licht.

Wo ich auch nach dir frage,
Find' ich von dir Bericht,
Du lebst in meiner Klage,
Und stirbst im Herzen nicht.

Du bist ein Schatten am Tage,
Doch in der Nacht ein Licht;
Du lebst in meiner Klage,
Und stirbst im Herzen nicht.

(Rückert, 2005, 48)

Es ist darüber diskutiert worden, was dazu geführt hat, dass in der Neuzeit der frühe Kindstod zum Thema lyrischer Dichtung wurde. Ein Argument ist, dass mit dem Rückgang sowohl der Geburtenrate als auch der Kindersterblichkeit das Leben jedes einzelnen Kindes „eine nie dagewesene Aufwertung“ (Groben, 2002, 16) erfuhr. Für Rückert und Eichendorff kann diese Erklärung nicht zutreffen, da in der ersten Hälfte des 19. Jahrhunderts die Kindersterblichkeit noch groß war. Es kann vielmehr „die Entwicklung der romantischen Gefühlskultur“ (Groben, 2002, 16) als Initiator dafür angesehen werden, nicht nur jedem Kind „eine unverwechselbare und unersetzliche Bedeutung“ (Groben, 2002, 16) zuzumessen, sondern auch nach Ausdrucksformen für die Intensität des erlebten Schmerz nach dem Tod eines geliebten Kindes zu suchen, anstatt seinen Tod wie zuvor als Gottes Wille oder eine Prüfung möglichst klaglos anzunehmen (vgl. Groben, 2002, 15).

¹¹ In ihrer Gesamtheit wurden Rückerts Kindertotenlieder erst posthum von einem seiner Söhne herausgegeben (vgl. Groben, 2002, 123).

5.5.3 Lyrik, die sich an die Kindertotenlieder anlehnt

Die Kindertotenlieder der Romantik stellen eine Neuentwicklung dar, die nachfolgenden Generationen als Modell dienten (vgl. Groben, 2002, 114). Aus dem 20. Jahrhundert sollen zwei Werke vorgestellt werden, die sich an die romantische Vorbilder anlehnen.

Friedrich Georg Jünger: *Auf Ernstels Tod* (verfasst 1945). Offiziellen Angaben zufolge fiel Ernstel Jünger (1926 – 1944) in Italien, nachdem er sich zum Kriegsdienst gemeldet hatte, um einer Verhaftung aufgrund regimekritischer Äußerungen zu entgehen; die Familie vermutete allerdings eine Ermordung durch die Nationalsozialisten (vgl. Groben, 2002, 386 - 389). Sein Onkel Friedrich Georg Jünger kondolierte Ernstels Vater mit einem an romantische Vorbilder angelehnten Gedicht.

„Auf Ernstels Tod

Die Winde fragen nach dem Gespielen:
'Wo bist du?' Und das Echo kehrt wieder.
Der Frühling kommt nun, bald kommt der Frühling.
'Wo bist du, Ernstel? Kommst du nicht wieder?'

Der Harz will grünen. Und auf den Wiesen
In dichten Hecken tönen die Lieder.
Die Amsel ruft dich aus den Gebüsch:
'Wo bist du, Ernstel? Kommst du nicht wieder?'

Er ruht nun. Ach, ihr ruft ihn vergebens
An kühlen Wassern und in den Hainen.
Ihm ward ein früher Friede beschieden.
Wir aber blieben, ihn zu beweinen.“

(Jünger, 2008, 370).

Die drei Quartette, die Friedrich Georg Jünger verfasste, lassen nichts von den tragischen Hintergründen von Ernstel Tods ahnen. In den ersten beiden Strophen wird eine Naturidylle im Vorfrühling evoziert. Die Sehnsucht nach dem Verstorbenen wird indirekt durch die Natur, die den Jungen zu rufen scheint, zum Ausdruck gebracht. Zwischen der zweiten und dritten Strophe kommt es zum Bruch. Der Reim, der die ersten beiden Strophen zusammenhält, wird aufgegeben. Im Bild der Natur seiner Kindheitstage, in der der Verstorbene fast noch gegenwärtig zu sein scheint, wird ein Raum imaginiert, in dem der verstorbene Sohn vorgestellt werden kann - vielleicht auch als Ersatz für die fehlende

Möglichkeit der Eltern, am Grab ihres Kindes trauern zu können. Erst in der letzten Zeile taucht ein lyrisches Wir auf, dass im Gegensatz zur Natur, die nicht um den Tod Ernstels weiß, den Toten betrauert. Dadurch wird ein Gegensatz zwischen dem als friedlich konnotierten Entschwundensein Ernstels und dem Bleiben dieses lyrischen Wirs geschaffen, dessen einzige Aufgabe die Trauer um den Verstorbenen zu sein scheint. Insgesamt illustriert das Gedicht das Spannungsverhältnis zwischen der Vergegenwärtigung des verstorbenen Kindes – hier stellvertretend in der Erinnerung der Natur - und einer Realität, in der den Hinterbliebenen das Fehlende schmerzlich bewusst ist.

Das vollständige Ausklammern der tatsächlichen Todesumstände vermeidet eine Auseinandersetzung mit der Realität des erwachsenen Ernstels, die alles andere als idyllisch war. Dieses Vermeiden könnte als ein Tröstungsversuch verstanden werden, mit dem trauernde Eltern häufig konfrontiert sind. Die Menschen, die das Leid der Eltern miterleben, wünschen sich, dass dieses weniger unerträglich sein möge. Ob die hier versuchte Strategie, den Schmerz durch Verharmlosung und Beschönigung zu reduzieren, von den Eltern als tröstlich erlebt wird, bleibt eine offene Frage.

Sylvia Freu-Herkle: *Drei Tage, drei Nächte hielt ich dich im Arm (zwischen 1990 und 1997)*¹². Ein Gedicht vom Ende des 20. Jahrhunderts, das sich an die von Eichendorff und Rückert geschaffene Form der Kindertotenlieder anlehnt, ist das Gedicht „Drei Tage, drei Nächte hielt ich dich im Arm“ von Sylvia Freu-Herkle, deren Sohn Felix Silvan 1990 drei Tage nach seiner Geburt verstarb (vgl. Voss-Eiser, 2005, 204). Ähnlich wie seine romantischen Vorgänger besteht auch dieses Gedicht aus Quartetten mit einem variierenden Reimschema. Es fehlt allerdings die Festlegung auf eine bestimmte Anzahl von Hebungen, wie sie für romantische Lyrik typisch ist. In der Bildsprache greift Freu-Herkle das Motiv des Kindes, das seiner Mutter vorausgeht, auf. Metaphern und Bilder aus der Natur fehlen dagegen vollständig. Stattdessen evoziert Freu-Herkle Bilder inniger Verbundenheit von den wenigen gemeinsamen Stunden:

Drei Tage, drei Nächte hielt ich dich im Arm
von deiner Geburt bis zum Tod.
Ich trug dich dein ganzes Leben lang

12 Leider wird in der Anthologie „Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens“ (Voss-Eiser, 2005), in der etliche Gedichte betroffener Angehöriger aus dem Kreis der „Verwaisten Eltern“ zusammengetragen wurden, nicht angegeben, wann genau diese Gedichte entstanden sind.

dann gingst du für immer fort.

Drei Tage, drei Jahre, Unendlichkeit -
es gab keinen Raum, es gab keine Zeit
zu innig sind wir beide vereint
jetzt und in Ewigkeit

Beim Sterben lagst du in meinem Arm
so friedlich, kein Schmerz und kein Leid.
Ich durfte ein Stück weit mit dir gehen
du nahmst mir die Angst und – ich war bereit.

Doch blieb ich zurück in Trauer und Schmerzen
mit leeren Händen, gebrochenen Herzen.
Und doch erlosch das Licht nie ganz
mal flackert es mühsam, mal strahlt es im Glanz.

Ich bin so dankbar für dein Leben mit mir.
Nur ein Stück weit gingst du voran.
Es kommt der Tag, an dem ich dir
in Ruhe folgen kann.

(Freu-Herkle, 2005, 109, Kursivsetzung im Original)

Von den bisher vorgestellten Gedichten ist dieses dasjenige, das dem mit Abstand jüngsten Kind gewidmet ist und als einziges den perinatalen Tod eines Kindes thematisiert. Erfahrungen, die Freu-Herkle darin beschreibt, sind ein Gefühlsverlust für Zeit und Raum, die Opposition zwischen vollständiger Nähe, ja Einssein – *„Ich trug dich dein Leben lang“* – und der absoluten Trennung, die mit dem Tod eingetreten ist: „dann gingst du für immer fort“. Diese beiden Zeilen fassen wie in einem Zeitraffer das ganze Leben ihres Sohnes zusammen. Die Aufgabe von Elternschaft, das eigenen Kind zu begleiten, bis es seinen Weg alleine gehen kann, hat Freu-Herkle erfüllt. Für die Erfahrung der Todesnähe beschreibt Freu-Herkle den Verlust von Angst, die letzten Momente mit ihrem Kind erlebt sie als friedvoll und versöhnlich – was jedoch nichts von dem Ausmaß der Trauer nimmt, die ihr nach dem endgültigen Abschied bevorsteht. In sehr verdichteter Form bilden sich in diesem Gedicht zentrale Aspekte elterlicher Erfahrung mit dem frühen Tod eines Kindes ab, die sich in ähnlich auch in den Elternnarrativen finden lassen, wie etwa das Schaffen einer Lebensbiografie des Kindes und einer Identität als Mutter durch das Einnehmen der Mutterrolle gegenüber dem Kind, aber auch das Erleben, dass nicht der Tod an sich erschreckend ist, sondern der Verlust des Kindes den zentralen Schmerz darstellt.

5.5.4 Elegische Lyrik im 20. Jahrhundert

Die Elegie erwies sich literaturgeschichtlich als eine „wandlungsfähige Form“ (Wilpert, 2001, 205) und entwickelte sich zu einer Lyrik, die dem Ausdruck „innere[n] Erleben[s], schmerzlich-sentimentale[r] Stimmungen (Trauer, Melancholie, Nostalgie) und Reflexionen über die persönlichen Anliegen des Dichters“ gewidmet ist, ohne dass dazu weiterhin zwingend die Form elegischer Distichen eingehalten werden muss. Aus dem 20. Jahrhundert sollen zur Illustration dieser Entwicklung zwei Trauergedichte vorgestellt werden, die sich jeweils in unterschiedlicher Weise an die aus der Antike übernommene Form der Elegie anlehnen. Beide Gedichte stammen von Müttern, die ihren Sohn verloren, als dieser im jungen Erwachsenenalter war.

Else Lasker-Schüler: *An mein Kind* (verfasst 1929). Das erste Beispiel für eine zeitgenössische elegische Lyrik als Reaktion auf den Tod des eigenen Kindes ist das 1929 entstandene Gedicht „An mein Kind“ von Else Lasker-Schüler (1869 – 1945). Die avantgardistische deutsch-jüdische Dichterin verlor ihren Sohn Paul (1899–1927) an den Folgen einer Lungentuberkulose (vgl. Groben, 2002, 340). Als Reaktion darauf zog sie aus der Alltagswirklichkeit zurückzog „in einen seltsamen seelischen Schwebezustand“ (Groben, 2002, 432), vermutlich eine Art der Dissoziation, also einen Zustand des Auseinanderdriften von Bewusstseinsinhalten, bei welchem verfügbare psychische Funktionen wie Orientierung, Emotionen, Körperwahrnehmungen oder Gedächtnisinhalte aus dem Alltagsbewusstsein abgespalten werden. Lasker-Schüler beschreibt außerdem eine Regression in die Vergangenheit:

„Am Abend, bevor er starb, empfand ich ihn wieder zweijährig. Ich hätte ihn tragen können, einsingen können in den Todesschlaf [...] Wenn ein Kind stirbt, weiß man, daß Raum und Zeit Zustand sind, und man vermag nur zu knien, sein Kind im Sterben zu erreichen“ (Lasker-Schüler, cit. nach Groben, 2002, 342)

Im Jahr nach dem Tod ihres Sohnes war Lasker-Schüler wie erstarrt; sie veröffentlichte 1929 nur dieses eine Gedicht (vgl. Groben, 342) in Gestalt eines Zwiegesprächs mit den verstorbenen Sohn. Sieht man von der letzten Strophe ab, übernimmt „An mein Kind“ von der klassischen Form der Elegie den Aufbau aus jeweils zweizeiligen Strophen (Distichen), die aber anders als die antiken Vorbilder weder über Endreime noch eine gleichbleibende Anzahl von Hebungen verfügen.

An mein Kind

Immer wieder wirst du mir
Im scheidenden Jahre sterben, mein Kind,

Wenn das Laub zerfließt
Und die Zweige schmal werden.

Mit den roten Rosen
Hast du den Tod bitter gekostet,

Nicht ein einziges welkendes Pochen
Blieb dir erspart.

Darum weine ich sehr, ewiglich.....
In der Nacht meines Herzens.

Noch seufzen aus mir die Schlummerlieder,
Die dich in den Todesschlaf schluchzten,

Und meine Augen wenden sich nicht mehr
Der Welt zu;

Das Grün des Laubes tut ihnen weh.
— Aber der Ewige wohnt in mir.

Die Liebe zu dir ist das Bildnis,
Das man sich von Gott machen darf.

Ich sah auch die Engel im Weinen,
Im Wind und im Schneeregen.

Sie schwebten...
In einer himmlischen Luft.

Wenn der Mond in Blüte steht
Gleicht er deinem Leben, mein Kind.

Und ich mag nicht hinsehen
Wie der lichtspendende Falter sorglos dahinschwebt.

Nie ahnte ich den Tod
- Spüren um dich, mein Kind -

Und ich liebe des Zimmers Wände,
Die ich malte mit deinem Knabenantlitz.

Die Sterne, die in diesem Monat
So viele sprühend ins Leben fallen,
Tropfen schwer auf mein Herz“

(Lasker-Schüler, 2015, o.S.¹³)

13 Vgl. auch Groben, 2002, 335, dort fehlt die Leerzeile zwischen den beiden letzten Distichen

In den ersten siebeneinhalb Distichen beschreibt die Dichterin in Metaphern aus der Natur das Empfinden von Vergänglichkeit und Rückzug von der Welt angesichts ihres Verlustschmerzes: „This death affected her as no other, and the pain it caused did not diminish over the years“ (Cohn, 2011, 91). Die darauffolgende zweite Zeile des achten Distichons bringt jedoch eine überraschende Wendung, in der es ähnlich wie in Goethes Elegie Euphrosyne zu einer Apotheose kommt:

„Up to this point the poem is simple and a very real expression of a mother's mourning for her child [...]. The following line, however, brings a change of feeling:

- Aber der Ewige wohnt in mir [...]

The experience of death has led to an awareness of God, the backward swing of the pendulum is arrested, a new view opened up. This is made more concrete in the following two lines:

Die Liebe zu dir ist das Bildnis,
Das man sich von Gott machen darf.“

Cohn argumentiert, dass Lasker-Schülers Liebe zu ihrem Sohn leicht dazu hätte führen können, dass sie angesichts seines Todes Gott zurückweist. Was könnte schwieriger sein, als den Tod eines begabten Kindes im Alter von 27 Jahren zu akzeptieren? In dem Gedicht ist es jedoch im Gegenteil die Tiefe ihrer Liebe, die ihr hilft, sich ein Bildnis von Gott zu machen (vgl. Cohn, 2011, 92) - „an 'image' which she feels permitted to 'make' because it is not a material image, not an idol. In this 'correction' of the Old Testament commandment, the Jewish poet reveals her concern with distinctly Christian values. (Cohn, 2011, 9).

Im Anschluss an diese überraschende Wendung setzt erneut die Klage ein, deren Qualität Cohn als behutsam und melancholisch beschreibt:

„The remainder of the poem returns to the mood of mourning, a note of gentle sadness, far removed from the self-destructive fantasia of, e.g., Senna Hoy¹⁴ [...]. Through the breaking-in of the 'image' of God into the dark world of grief is not explored any further, it suffuses the whole poem with a strange light which gives it a kind of transparency“ (Cohn, 2011, 92).

Mascha (Masha) Kalèko: *Elegie für Steven* (verfasst 1969). Ein zweites Beispiel aus dem 20. Jahrhundert für die veränderte Auffassung von elegischer Dichtung, die sich nur noch auf den Inhalt, nicht mehr aber die Form bezieht, ist das Gedicht

¹⁴ Ebenfalls ein Gedicht von Lasker-Schüler, in welchem sie sich mit dem Tod ihres Freundes Johannes Holzmann alias Senna Hoy, der 1914 in einem russischen Gefängnis verstarb, auseinandersetzt.

„Elegie für Steven“ der aus Galizien nach Deutschland eingewanderten und später in die USA emigrierten Lyrikerin Mascha Kaléko (1907-1975) (vgl. Gollwitzer, 2012, o.S.). Vom Versmaß stehen die vier in Jamben verfassten Quartette den romantischen Kindertotenlieder deutlich näher als der klassischen Elegie.

Elegie für Steven

Kein Wort vermag Unsagbares zu sagen.
Drum bleibe, was ich trage, ungesagt.
Und dir zuliebe will ich nicht mehr klagen.
Denn du, mein stolzer Sohn, hast nie geklagt.

Und hätt' ich hundert Söhne: Keiner wäre
Mir je ein Trost für diesen, diesen einen!
Sagt ich: hundert? Ja, ich sagte hundert
Und meinte hundert. Und ich habe keinen.

Daß man doch lernte, sich vor ihm zu neigen,
Der grausam nimmt, was er so zögernd gab.
Solang mein Herz schlägt, ist darin dein Grab.
Ich setze dir ein Mal aus purem Schweigen.

Kein Wort. Kein Wort, Gefährte meiner Trauer!
Verwehte Blätter, treiben wir dahin.
Nicht, daß ich weine, Liebster, darf dich wundern,
Nur daß ich manchmal ohne Träne bin.

(Kaléko, 1977, 103).

Biografischer Hintergrund dieser Elegie, in welcher sich „Gefasstheit und Untröstlichkeit [...] die Waage in den klassisch gemeißelten Versen“ (Grobe, 2002, 412) halten, ist der Tod von Evjatar Alexander (1938 - 1968), nach der Emigration Steven genannt, der aufgrund einer Pankreatitis plötzlich verstarb (vgl. Grobe, 2002, 411), „die wohl größte Katastrophe im Leben von Masha Kaléko und ihrem Mann, von der sie sich nie erholen werden“ (Gollwitzer, 2012, o.S.). In der Elegie für Steven, in der sich Kaléko direkt an ihren Sohn wendet, thematisiert Kaléko ihre Wort- und Trostlosigkeit. Ihre eigenen Existenz hat nur noch den Sinn, sich des Sohnes zu erinnern und, wie in einem Akt des Widerstandes gegen die zuvor eingestandene Ergebung in das Unausweichliche, die eigene Sprachlosigkeit zu seinem Denkmal umzuwidmen. In der letzten Strophe wendet sich Kaléko an ein Gegenüber, das sie als Geliebter bezeichnet – vielleicht den Sohn selber, an den die ersten drei Strophen gerichtet sind, vielleicht den Vater von Steven, ihren zweiten Mann, wie die Anrede „Gefährte meiner Trauer“ vermuten lässt. Die Metapher von (Herbst-)Blättern, die der Wind verweht, welche Kaléko gleichermaßen für sich und ihren Geliebten wählt, ist sowohl Bild für die

Haltlosigkeit und Entwurzelung, die durch den Tod Stevens entstanden ist, als auch für die eigene Todesnähe angesichts des Verlusts des einzigen Kindes.

Schon eine erste oberflächliche Betrachtung der drei so verschiedenen Elegien von Goethe, Lasker-Schüler und Kaléko lässt gemeinsame Metaphern, Motive und Themen aufscheinen. Ein erstes übergreifendes Thema ist die Stellungnahme zum Tod der Kinder vor den Eltern: für Goethe stellt dies eine schicksalhafte Umkehrung der eigentlichen Ordnung in der Natur dar: „Öfter, ach! verkehrt das Geschick die Ordnung der Tage“ (Goethe, 1827, 285). Kaléko bewertet den Tod des eigenen Kindes als grausamen Eingriff einer nicht näher bezeichneten Macht, der sie sich fügen muss: „Daß man doch lernte, sich vor ihm zu neigen, / Der grausam nimmt, was er so zögernd gab“ (Kaléko, 1977, 103). Zugleich setzt sie dem äußeren Verlust eine Haltung innerer Vergegenwärtigung des Verstorbenen entgegen: „Solang mein Herz schlägt, ist darin dein Grab. / Ich setze dir ein Mal aus purem Schweigen“ (Kaléko, 1977, 103) und macht ihre dauerhafte Trauer zum unausgesprochenen Widerstand gegen den Verlust: „Kein Wort. Kein Wort, Gefährte meiner Trauer! / [...] / Nicht, daß ich weine, Liebster, darf dich wundern, / Nur daß ich manchmal ohne Träne bin“. (Kaléko, 1977, 103).

Ebenso findet sich das Thema einer Epiphanie sowohl in Goethes *Euphrosyne* als auch in Lasker-Schülers Elegie *An mein Kind*. Während sich für Goethe die Gottheit für einen Moment in der Natur als auch auf übertragener Ebene in dem kurzen Leben der Christiane Becker offenbart hatte, ist es bei Lasker-Schüler die Liebe zum verstorbenen Sohn, die nach seinem Tod für die Mutter zum Antlitz Gottes wird.

Auf der Ebene der Bilder findet sich neben der von Goethe und Lasker-Schüler verwendeten Metapher des (sich ändernden) Wetters in den Elegien von Kaléko und Lasker-Schüler außerdem ein Bezug zu den Jahreszeiten, und zwar jeweils zum Herbst, ausgedrückt im Vergehen und Verwehtwerden des Herbstlaubs.

Lasker-Schüler verwendet zudem die Metapher des Wiegenliedes, das eine Verbindung zum Schlaf als dem kleinen Bruder des Todes herstellt und vor Lasker-Schüler schon von Eichendorff verwendet wurde. Ein weiteres sprachliches Bild ist das des Schmetterlings („Wie der lichtspendende Falter sorglos dahinschwebt“),

das insbesondere in der islamischen Mystik z.B. Rumis als Metapher für die Seele gilt, die aufgrund ihres Angezogeneins vom (Kerzen-)Licht in Flammen aufgeht und auf diese Weise die eigene Existenz in der Verschmelzung mit dem Göttlichen verliert¹⁵.

Ein letzter geteilter Aspekt in den Gedichten von Lasker-Schüler und Kaléko ist die Erfahrung verwaister Eltern, dass der Tod des Kindes in einer Abwendung und einem Rückzug von der Welt mündet, welche einem (seelischen und sozialen) Tod der Trauernden nahekommen, ausgedrückt durch die Zurücknahme des Blickes „Und meine Augen wenden sich nicht mehr/ Der Welt zu;/ Das Grün des Laubes tut ihnen weh“ (Lasker-Schüler) und der Worte (Kaléko).

5.5.5 Konzentration auf die Form am Beispiel der **Sonette an Mechthild**

Ähnlich streng wie die Form der klassischen Elegie ist eine andere Gedichtform, die der Schriftsteller Stefan Andres (1906-1970), Autor von Dramen, Gedichten, Essays und Novellen, für die sprachliche Auseinandersetzung mit dem Tod des eigenen Kindes wählte. Er verfasste 1942 und 1943 einen aus 22 Sonetten bestehenden Gedichtzyklus „Sonette für Mechthild“, den er 1948 unter dem Titel „Requiem für ein Kind“ veröffentlichte¹⁶.

Die Form des Sonetts - das Wort *sonetto* bedeutet kleiner Tonsatz - entwickelte sich ursprünglich im mittelalterlichen Italien. Sonette sind durch ihre vierstrophige Form, beginnend mit zwei Quartetten, gefolgt von zwei Terzetten, gekennzeichnet. Da Sonette in der Regel in fünfhebigen Jamben verfasst sind, enthält jeder Vers 11 Silben. Die einzelnen Verse eines Sonetts stehen durch Endreime miteinander in Beziehung. Häufig sind die beiden Quartette durch zwei Reimpaare verbunden, während in den Terzetten ein neuer Reim eingeführt wird (vgl. Wilpert, 2002, 763). Schon in der visuellen Darbietung entsteht durch den Wechsel von den vier- zu den dreizeiligen Strophen ein Bruch. Diese Zäsur ist gewollt und findet ihre Entsprechung auf inhaltlicher Ebene: „Im Idealfall nämlich setzt sich ein Sonett mit

15 „Ich bin der Rausch, die Rebe, die Kelter und der Most, / Der Zecher und der Schenke, der Becher von Krystall. / Die Kerz', und der die Kerze umkreist, der Schmetterling; / Die Ros', und von der Rose berauscht, die Nachtigall / [...] Ich bin, was ist und nicht ist. Ich bin, o der du's weißt, / *Dschelaleddin*, o sag es, ich bin die Seel' im All“ (Rumi, o.J., in der Übersetzung von Friedrich Rückert, dort Ghasele 7).

16 Eine Neuauflage dieses Gedichtbandes gab es bisher nicht, allerdings wurden zehn Sonette in eine spätere Ausgaben von Gedichten Andres aufgenommen (vgl. Andres, 1976, 45 – 54).

einem Thema auseinander, indem es zunächst eine Aussage (z. B. einen Gedanken) darlegt, um diesen anschließend im *antithetischen Verfahren* zu einem Ergebnis zu führen“ (Handmann, o.J., Hervorhebung im Original). Idealtypisch wird in der ersten Strophe eine These – etwa eine Behauptung, ein Gedanke oder eine Erfahrung - entwickelt. Das zweite Quartett ist der Antithese gewidmet, die einen ergänzenden oder entgegengesetzten Aspekt einbringt. Die Terzette der dritten und vierten Strophe dienen der Entwicklung einer Synthese, in der das Thema zu einem Ergebnis bzw. zu einer endgültigen Aussage geführt wird (vgl. Handmann, o.J.). Nach einer Blütezeit im 16. und 17. Jahrhundert verlor das Sonett in Deutschland während der Aufklärung zunächst an Bedeutung, bis es in der Romantik und von Dichtern des frühen 20. Jahrhunderts wie Rilke und Heym erneut aufgegriffen wurde (vgl. Wilpert, 2002, 764f.).

Lebensgeschichtlicher Hintergrund der *Sonette an Mechthild* ist die Emigration von Dorothee und Stefan Andres nach Italien, um die jüdischstämmige Dorothee vor Verfolgung zu schützen. Dort erkrankte eine der beiden gemeinsamen Töchter an Typhus und verstarb (vgl. Steinhausen, 2012, Groben, 2002, 396). Die Sonette entstanden größtenteils in den auf den Tod Mechthilds folgenden Monaten (vgl. Groben, 2002, 398). Exemplarisch für den Zyklus soll das Sonett V wiedergegeben werden:

Wo bist du, Kind? So frag ich in die Nacht.
Sie schweigt - doch ohne Hohn, sie kennt die Frage,
und stets im Frühlicht ist's, als ob sie sage:
Gesegnet, wer mein Schweigen nicht verlacht!

Was Liebe glaubt und hofft - ach, der Verstand,
Er mißt mit sich und nennt es unbemessen!
Was weiß er von der Glut in jenen Essen,
Wo uns der Tod ins Unbemessene band.

Ist Gott — bist du! Wie könnt er, der gedacht
Dich lieblichen Gedanken, dein vergessen!
Es fällt kein Stern aus Gottes großer Nacht.

Drum bann ich jede Frage als vermessen
ins Dunkle blickend, bis ich Ordnung sehe
und, selber Nacht, ganz voller Sterne stehe.

(Andres, 1948, cit. nach Groben, 2002, 400)

Ähnlich wie in der Lyrik von Eichendorff, Rückert, Lasker-Schüler, Kaléko und Freu-

Herkle, stellen auch bei Andres etliche seiner Sonette an Mechthild ein inneres Zwiegespräch mit dem verstorbenen Kind dar. „Immer wieder wendet sich der Dichter unmittelbar an Mechthild: ‚Kind‘, ‚mein Kind‘, ‚liebes Kind‘, so lauten die innigen Anreden, die indes jeden Anflug von Sentimentalität zu vermeiden trachten“ (Groben, 2002, 398). In seinem Gedichtzyklus „beschwört Andres Episoden der Vergangenheit“ (Groben, 2002, 399), die meisten Verse aber „kreisen um den Zustand der Trauer, der Leere, der Ratlosigkeit“ (Groben, 2002, 399). Groben beobachtet außerdem, dass „[d]as ‚Bild der Nacht, der Finsternis und Einsamkeit‘“ (Groben, 2002, 399) „die häufigste Chiffre für die seelische Verfassung des Überlebenden“ (Groben, 2002, 399) darstellt und ergänzt:

„Nacht und Träume öffnen allerdings auch den Blick in ein Zwischenreich, wo Zeitliches und Ewiges sich durchdringen, wo der Wunsch nach einem Wiedersehen durchaus erfüllbar erscheint. Fast alle Sonette enthalten Tröstliches, verweisen auf die Transzendenz“ (Groben, 2002, 399).

Groben beobachtet, dass Andres in seinem Gedichtzyklus die Idee der Apokatastasis aufgreift, also die Vorstellung, das am Ende der Zeiten alle Dinge wieder hergestellt werden und die gefallenen Wesen wieder in einen Zustand der Versöhnung und Einheit mit Gott zurückkehren (vgl. Groben, 2002, 398) und weist in diesem Zusammenhang auf Unterschiede zwischen der ursprünglichen Fassung von 1942, überliefert durch Briefe, die Andres einige Wochen nach dem Tod Mechthilds an einen Freund schrieb (vgl. Groben, 2002, 397), und der 1948 veröffentlichten Fassung hin. 1942 formulierte Andres: „Dein Leben und das unsere, liebes Kind, / trennt nun des Todes nahtlos glatte Wand. / Ich lausch hinüber, wenn der Abendwind/ die fernsten Wellen bringt an unseren Strand“ (cit. nach Groben, 2002, 399). Noch „[scheint] Dank der Botschaften des ewigen Naturgeschehens [...] die Verbindung zum Jenseits nicht restlos abgebrochen zu sein“ (Groben, 2002, 399). Die Trennung von der Tochter erscheint 1942 noch nicht so absolut wie 1948, als Andres an der gleichen Stelle schreibt: „Und ragt – unendlich! - quer durch den Verstand/ Und quer durchs Herz“ (cit. nach Groben, 2002, 399). Damit verstärkt die endgültige Fassung „mit ihrer Betonung der undurchdringlichen Wand [...] das Gefühl der völligen Trennung und des Schmerzes“ (Groben, 2002, 399).

Es stellt sich die Frage, warum Andres für den Ausdruck seiner Trauer gerade die stark reglementierte Form des Sonetts verwendete, obwohl „die Konzision und die Prägnanz des Sonetts ein wahres Prokrustesbett“ (Groben, 2002, 399) für den Epiker gewesen sein müssen, in dessen Gesamtwerk „die gedankliche Vertiefung,

die Verdichtung der Aussage und der Metaphernreichtum in diesem Zyklus ein[en] Sonderfall“ (Grobe, 2002, 399) darstellen. Grobe stellt dazu folgende Vermutung an:

„Indem Andres die strenge Form des Sonetts wählte, zwang er sich zu äußerster Konzentration und Objektivierung. Wenn er auch nicht, nach Goethes berühmten Ausspruch, durch dieses Fragment einer Konfession 'innerlich damit abschließen' konnte, so bewirkte die künstlerische Formgebung doch einen leichten Abstand, oder wenigstens eine Ablenkung. Etwas paradoxer ausgedrückt, je intensiver seine Beschäftigung mit dem Thema Kindertod war, um so befreiender wirkte die Gestaltung, das Ringen um Ausdruck“ (Grobe, 2002, 398).

Der emotional erschütternden und verstörenden Erfahrung des Verlusts nach dem Tod der geliebten Tochter steht die formale Begrenzung auf die strikte Formgebung des Sonetts gegenüber. Wie Frank (vgl. 2013, 97 – 114) in der Forschung zur Krankheitsnarration aufzeigte, kann die Konfrontation mit Krankheit und Tod zunächst als die Erfahrung von Chaos erlebt werden, die orientierungs- und sprachlos macht. Sich darauf zu konzentrieren, das eigene Erleben unter Erfüllung einer genau vorgegebenen äußeren Form auszudrücken, kann vor diesem Hintergrund als der Versuch verstanden werden, Struktur und Kontrolle über das Chaos zurückzugewinnen und sich durch die Arbeit an der sprachlichen Gestalt der eigenen, im Moment der Chauserfahrung nicht mehr verfügbaren Sprachbeherrschung erneut zu vergewissern. In der letzten Strophe des zitierten Sonetts skizziert Andres seinen Umgang mit der Erschütterung und der Erfahrung von Chaos, die er mit der Chiffre „ins Dunkle blickend“ umschreibt. Seine Strategie besteht darin, sich jegliche Frage etwa nach dem Warum zu verbieten und sich der Erfahrung solange zu aussetzen, bis zwar nicht das Dunkel verschwindet, sich – und ihn – aber zu verändern beginnt: „Drum bann ich jede Frage als vermessen / ins Dunkle blickend, bis ich Ordnung sehe / und, selber Nacht, ganz voller Sterne stehe“ (Andres, 1948, cit. nach Grobe, 2002, 400). Vor diesem Hintergrund könnte die Konzentration auf die Form auch als ein Weg verstanden werden, dem sonst ungeordneten Gedankenfluss, in welchem der Schmerz permanent umkreist, aber dennoch in letzter Konsequenz ausgewichen wird, etwas entgegensetzen, durch das es möglich wird, sich dem Schmerz zu stellen und ihn auszuhalten, bis dieser von innen heraus eine Wandlung erfährt.

5.5.5 Biblische und christliche Motive: Hiob, Requiem, Dolorosa

Während sich der Bezug auf die Antike vor allem in einem Rückgriff auf

Formtraditionen vollzieht, welche zunehmend freier interpretiert werden, ist der Rückbezug auf biblische-christliche Motive vor allem ein inhaltlicher. Ein erstes Beispiel hier für ist das soeben vorgestellte

***Requiem für ein Kind* von Stefan Andres (entstanden 1942/1943).** Der für die Veröffentlichung von 1948 gewählte Titel spielt auf das Requiem als den Bestandteil der christlichen Liturgie, der der Trauer und dem Gedenken Verstorbener gewidmet ist, an. Da dieser Titel einen Gedichtzyklus aus Sonetten bezeichnet, bestehen keine formalen Parallelen zum Requiem, sondern der Titel hebt allein auf die Funktion ab, einerseits einen Raum für die Trauer zu schaffen, in welchem des Toten gedacht werden kann, und ihn gleichzeitig der Obhut Gottes anzuempfehlen, in welcher er nach dem Vollzug des Ritus als aufgehoben vorgestellt werden darf. Zwar ist auch in der Musik eine Verselbständigung des Requiems aus dem ursprünglichen christlichen Kontext zu beobachten. Im Gegensatz zu der politisch-humanitären Dimensionierung moderner Requien in der Musik gilt der Fokus in Andres Lyrik dem persönlichen Verlust. Insgesamt muss daher die Bezeichnung als *Requiem* als Metapher verstanden werden. Ihr *tertium comperationes* besteht darin, durch die Wahl des Titels zu zeigen, dass der Sinn der Sonette sich nicht darin erschöpft, eine Ausdrucksform für das eigene Leid zu finden, sondern dass es darüber hinausgehend den Versuch des trauernden Vaters abbildet, selbst einen Ritual zu schaffen, in welchem der Tod der Tochter beklagt und sie zugleich etwas Größerem überantwortet werden kann, in welchem der Vater sie letztlich geborgen weiß.

Victor Hugo: *A Villequier* (entstanden 1846) und *Dolorosa* (entstanden 1855).

Bezüge zum Motiv des Hiobs und zur Mater Dolorosa finden sich im Werk des französischen Schriftsteller Victor-Marie Hugo (1802 - 1885), eines jüngeren Zeitgenossen Eichendorffs und Rückerts, dessen Werk noch in Teilen der Romantik zugeordnet wird. Erschüttert¹⁷ vom Tod seiner ältesten Tochter Leopoldine (1824 – 1843), die kurz nach ihrer Hochzeit zusammen mit ihrem Mann, der noch versucht hatte, sie zu retten, bei einem Segelunfall in Villequier (Nordfrankreich) ums Leben kam (vgl. Groben, 2002, 148), verfasste Hugo mehrere lyrische Werke. „Der dichterische Niederschlag dieser Erschütterung war nicht augenblicklich, dann

¹⁷ Hugo, der zu dieser Zeit nicht mehr mit seiner Frau zusammenlebte, war während des Unglücks auf einer Spanienreise und erfuhr erst nach seiner Rückkehr durch einen Zeitungsartikel zufällig vom Tod seiner Tochter (vgl. Groben, 2002, 150 f.)

aber, als die Wortlosigkeit überwunden war, zog er sich über mehrere Jahre hin“ (Grobe, 2002, 152). Drei Jahre nach dem Tod Leopoldines entstand das Gedicht *A Villequier*¹⁸, ein „feierliche[r] Monolog, der sich an Gott wendet“ (Grobe, 2002, 155). Hierin zieht Hugo Parallelen zwischen seiner Erfahrung als trauernder Vater und dem biblischen Hiob: „Wie Hiob fügt er sich in den Willen Gottes, ohne jedoch den Schmerz zu verwinden“ (Grobe, 2002, 155). Die Haltung, die Hugo einnimmt, beschreibt Grobe als die eines Mannes, der kapituliert und sich in das Unausweichliche ergeben hat, „der das Übermaß der Trauer hinter sich hat und, dank der Wunder der Natur und angesichts der Unermesslichkeit des Alls, den menschlichen Maßstab und die Vernunft wiedergefunden hat“ (Grobe, 2002, 155).

1855, also zwölf Jahre nach dem Tod der Tochter, schrieb Hugo das Gedicht 'Dolorosae', das sich an seine von ihm getrennt lebende Frau wendet und in dem er diese in Anspielung auf den Marienhymnus *Stabat Mater* als Dolorosa, also als schmerzreiche Mutter, anspricht (vgl. Grobe, 2002, 157). In *Dolorosae* bringt Hugo die Erfahrung zum Ausdruck, die verstorbene Tochter wie eine unsichtbare Präsenz weiter an der eigenen Seite zu spüren. Er beschreibt, dass er wie seine Frau seit dem Tod von Leopoldine „die Gewohnheit angenommen [hat], ihren Schatten neben sich zu sehen, ihre Gegenwart zu spüren und zu hören“ (Grobe, 2002, 157). Der Prozess des Trauerns um das verlorene Kind ist Hugos Erfahrung nach etwas, das nie endet. Weder sehnen die Eltern das Ende der Trauer herbei noch versuchen sie zu vergessen (vgl. Grobe, 2002, 157). Die nicht endende Trauer geht einher mit einem Rückzug und einem Interessenverlust an der äußeren Welt, die unberührt von dem persönlichen Verlust weiter ihren Lauf nimmt: „Seit diesem traurigen Tag ist alles verblasst, der Himmel, die Felder, die Blumen, die Sterne“ (Grobe, 2002, 157). Damit beschreibt Hugo eine Erfahrung, die der von Else Lasker-Schüler und Mascha Kaléko beschriebenen sehr ähnelt. Für Hugo stellen Hiob und die Mater Dolorosa gewissermaßen Rollenmodelle für den trauernden Vater bzw. die trauernde Mutter zur Verfügung, an denen sich der Dichter in seinem Schmerz orientieren kann. Zugleich kann der Trauernde seinem Schmerz durch die Identifikation mit den biblischen Vorbildern in einen größeren Zusammenhang stellen. Durch den Vergleich mit den religiösen Modellen bekommt

18 *A Villequier* ist Grobes (2002, 152) Einschätzung zufolge das bekannteste Werk in dem vierten Teil des 1856 veröffentlichten Gedichtband 'Les Contemplations'. Dieser vierte Teil mit dem Titel *Pauze meae* stellt einen Zyklus von 17 Gedichten dar, in denen Hugo „seinen stets erneuerten Schmerz über den Verlust Léopoldines“ (Grobe, 2002, 152) zum Ausdruck brachte.

sowohl der erlebte Schmerz selbst, als auch der Dichter, der ihn ertragen muss, eine größere Dimension, wird quasi ins Göttliche hineingehoben – eine Apotheose nicht des Verstorbenen, sondern der verwaisten Eltern und des Leids, dass sie tragen müssen.

Renate Salzbrenner: *An Maria* (entstanden zwischen 1992 und 1997)¹⁹.

Aus sehr viel jüngerer Zeit stammt das wie eine Zwiesprache mit der Dolorosae anmutende Gedicht von Renate Salzbrenner *An Maria*. Hierin befragt die Verfasserin, die ihren Sohn Christian durch einen Suizid im Alter von 27 Jahren verlor (vgl. Voss-Eiser, 2005, 203), Maria nach ihren Gefühlen – Trauer, Schmerz, Zweifel - und zieht Vergleiche zwischen der eigenen Erfahrung, den Sohn zu verlieren, und der der Dolorosae. Eingeklammert ist das Gedicht von der einleitenden apodiktischen Aussage: „Maria/ ich liebe / Dein Lächeln, / seit ich / meinen Sohn / verlor“ und der abschließenden Bitte „Bitte hilf, / daß ich ihn [gemeint ist der Friede, den die Autorin in den Zügen der Maria, mit der sie Zwiesprache hält, sieht] / finde!“ Dies verleiht dem Gedicht, das zunächst wie eine Zwiesprache wirkt, den Charakter eines Bittgebets.

19 Leider geht aus der Anthologie „Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens“ (Voss-Eiser, 2005), der dieses Gedicht entnommen wurde, nicht hervor, wann genau dieser Text entstanden ist.

An Maria

Maria
ich liebe
Dein Lächeln,
seit ich
meinen Sohn
verlor.

Den ich
in den Armen
hielt wie Du
den Deinen,
ihn schützend
vor den Gefahren
der Welt.

Was fühltest Du
als Dein Sohn
diesen Armen entwuchs?
Als er dich auf
Deinen Platz
verwies,
um den seinen
einzunehmen?
Was fühltest Du,
als der Tod sich
ihm näherte?
Dein Sohn starb
für die Welt
meiner starb
an ihr.

Hast auch Du
an Gott
gezweifelt,
als Du
den Leblosen
hieltest?
Konntest Du
den Sinn
seines Sterbens
schmerzlos
begreifen?
War dir
seine Auferstehung
so sicher?

Sage mir:
Wann fandest Du
Deinen Frieden
wieder,
den ich spüre,
wenn ich dir begegne?
Der bald
zweitausend Jahre
auf dir ruht.

Bitte hilf,
daß ich ihn
finde!

(Salzbrenner, 2005, 113)

Marie Luise Wölfing: *Der Segen der Trauernden* (entstanden vor 1997). Nicht die Form eines Gebets wählte Marie Luise Wölfing für ihre Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen in der Trauer „um ihren Sohn Karsten, der mit 11 Jahren an einem Hirntumor starb“ (Voss-Eiser, 2005, 205), sondern knüpfte an den Brauch des Segnens an, der traditioneller Weise oft besonderen Personen – wie dem Priester im katholischen Ritus oder den Nachfragen Aarons beim aaronitischen Segen – vorbehalten ist oder zumindest als besonders kraftvoll gilt, wenn eine dafür besonders legitimierte Person ihn ausspricht. Eine vielleicht naheliegendere Form, ihren Wünschen und Bedürfnissen in der Trauer Ausdruck zu verleihen, hätte darin bestehen können, dass die Autorin ihren Dank²⁰ gegenüber den Menschen

20 Interessanterweise existiert eine ältere Version des Textes, in der tatsächlich der Dank im Vordergrund: „Das Gebet der Trauernden / Schenke mir, oh Herr, Menschen, / die mir jetzt nicht ausweichen. / Dankbar bin ich für jeden, / der mir einmal zulächelt / und mir seine Hand reicht, / wenn ich mich verlassen fühle. // Hoffnung geben mir die, / die mich immer noch besuchen, / obwohl sie Angst haben, / etwas falsches zu sagen. // Dankbar bin ich für die, / die mir erlauben / von dem

äußert, die jetzt auf ihre besonderen Bedürfnisse Rücksicht nehmen. Dass sie stattdessen einen Segen ausspricht, verändert ihre Rolle von der Empfangenen zur Gebenden. Damit werden Verlust und Trauer nicht nur zu etwas, das verletzlich und angewiesen auf das Mitgefühl und Verständnis der Mitmenschen macht, sondern zu etwas, das eine besondere Kraft verleiht – eine Kraft, die im Alltagsverständnis nur Menschen, die auf eine besondere Weise mit dem Göttlichen in Verbindung stehen, zugesprochen wird, nämlich die Macht zu segnen. Ähnlich wie in den Gedichten von Hugo ist damit auch hier eine Apotheose der Trauernden festzustellen.

Der Segen der Trauernden

Gesegnet seien alle,
die mir jetzt nicht ausweichen.
Dankbar bin ich für jeden,
der mir zulächelt
und mir die Hand reicht,
wenn ich mich verlassen fühle.

Gesegnet seien die,
die mich immer noch besuchen,
obwohl sie Angst haben,
etwas Falsches zu sagen.

Gesegnet seien alle,
die mir erlauben,
von dem Verstorbenen zu sprechen.
Ich möchte meine Erinnerungen
nicht totsichweigen.
Ich suche Menschen,
denen ich mitteilen kann,
was mich bewegt.

Gesegnet seien alle,
die mir zuhören,
auch wenn das,
was ich zu sagen habe,
schwer zu ertragen ist.

Gesegnet seien alle,
die mich nicht ändern wollen,
sondern geduldig so annehmen,
wie ich jetzt bin.

Gesegnet seien alle,
die mich trösten
und mir zusichern,
dass Gott mich nicht verlassen hat.

(Wölfling, 2005, 192 f.)

5.5.6 Weitere Formen elterlicher Trauerlyrik im 20. Jahrhundert

Eine wichtige Neuentwicklung zum Ende 20. Jahrhunderts, die sich schon in den beiden vorgestellten Gedichten von Salzbrenner und Freu-Herkle andeutete, besteht darin, dass jetzt nicht mehr nur Autoren und Autorinnen, die sich bereits zuvor einen Namen als SchriftstellerInnen gemacht haben, mit der Öffentlichkeit

Verstorbenen zu sprechen. / Ich möchte meine Erinnerungen / nicht totsichweigen. / Ich suche Menschen, / denen ich mitteilen kann, / was mich bewegt. // Erleichterung bringen mir alle, / die mir zuhören, / auch wenn das, / was ich zu sagen habe, sehr schwer zu ertragen ist. // Gesegnet seien alle, / die mich nicht ändern wollen, / sondern geduldig so annehmen, / wie ich jetzt bin. // Wegbegleiter sind alle, / die mich trösten / und mir zusichern, / dass Gott mich nicht verlassen hat. // Oh Herr, berge Du uns alle / in Deiner Hand; / nimm Du Dich unserer an. Bei Dir bleiben wir - / ganz gleich ob wir noch leben / oder gestorben sind.“ (Wölfling, o.J.)

ihre lyrische Auseinandersetzung um den Tod des eigenen Kindes teilen.

Insbesondere der Selbsthilfeorganisation *Bundesverband verwaister Eltern und trauernder Geschwister in Deutschland e.V.* (VEID) kommt der Verdienst zu, den unmittelbar vom Tod eines Kindes Betroffenen eine Stimme verliehen zu haben – sowohl dadurch, dass Eltern und Geschwister im Rahmen der Selbsthilfegruppen die Möglichkeit gegeben wurde, über ihre Trauer zu sprechen, als auch dadurch, dass die Betroffenen durch Schreibimpulse zum schriftlichen Ausdruck ermutigt wurden und sich der VEID zum einem Forum entwickelte, das die Weitergabe der entstandenen Texte an andere betroffene Eltern z.B. durch Internetveröffentlichung auf den eigenen Webseiten ermöglichte.

Die in diesem Zusammenhang entstandenen Texte zeichnen sich durch eine große Bandbreite sowohl hinsichtlich der behandelten Aspekte als auch der formalen Gestaltung aus. Hinsichtlich der Form fällt auf, dass es sich vor allem um Lyrik in ungebundener Form handelt, die teilweise – etwa in dem Gedicht von Erika Bodner *Mitmenschen, nehmt uns Trauernde an* der Prosa nahekommt. Der Rückbezug auf Formen und Motive vergangener Epochen ist sehr viel geringer als in den zuvor vorgestellten Gedichten. Dies mag z.T. darauf zurückzuführen sein, dass die Verfasserinnen dieser Texte keine Berufslyrikerinnen sind. Andererseits hat die beschriebene Öffnung eine Vielfältigkeit zur Folge, die eine Bereicherung des Genres der Kindertotenlieder darstellt. Einen ersten Überblick, wie vielfältig die angesprochenen Themen sind, gibt die Anthologie „Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens“ (Voss-Eiser, 2005), die neben den Texten bekannter Autoren auch Texte betroffener Angehörigen u.a zu Themen wie Verlust, Abschied, Trauern und Bewahren, Einsamkeit, Trost, Erinnerung, Anpassung und Veränderung (Voss-Eiser, 2005, 5 – 12) der Öffentlichkeit zugänglich macht. Eine interessante Neuerung in der Lyrik trauernder Eltern, die schon im „Segen der Trauernden“ anklang, besteht darin, sich nicht mehr auf das Schildern des emotionalen Erlebens zu beschränken. Vielmehr sind auch etliche Texte entstanden, in denen die Betroffenen die lyrische Form nutzen, um ihre Bedürfnisse und Wünsche anzusprechen, wie anhand eines letzten Beispiels gezeigt werden soll.

Erika Bodner: *Mitmenschen, nehmt uns Trauernde an* (entstanden zwischen 1989 und 1997). Zunächst soll das Gedicht der promovierten Psychologin, die wie Silvia Freu-Herkle ihren 23jährigen Sohnes Herwig 1989 durch Selbsttötung verlor

(vgl. Voss-Eiser, 2005, 205) und später Texte für Trauernde verfasste sowie Seminare für Betroffene gestaltete²¹, wiedergegeben werden:

Mitmenschen, nehmt uns Trauernde an

Geht behutsam mit uns um, denn wir sind schutzlos. Die Wunde in uns ist noch offen und weiteren Verletzungen preisgegeben.

Wir haben so wenig Kraft, um Widerstand zu leisten.

Gestattet uns unseren Weg, der lang sein kann. Drängt uns nicht, so zu sein wie früher, wir können es nicht.

Denkt daran, dass wir in Wandlung begriffen sind.

Lasst euch sagen, dass wir uns selbst fremd sind.

Habt Geduld.

Wir wissen, dass wir Bitteres in eure Zufriedenheit streuen, dass euer Lachen ersterben wird, wenn ihr unser

Erschrecken seht,

dass wir euch mit Leid konfrontieren, das ihr vermeiden möchtet.

Wenn wir eure Kinder sehen, leiden wir.

Das „Niemehr“ ist wie ein Schrei in uns, der uns lähmt.

Wir müssen die Frage nach dem Sinn unseres Lebens stellen.

Wir haben die Sicherheit verloren, in der ihr noch lebt.

Ihr haltet uns entgegen: Wir haben auch Kummer!

Doch wenn wir euch fragen, ob ihr unser Schicksal tragen möchtet, erschreckt ihr.

Aber verzeiht: Unser Leid ist so übermächtig, dass wir oft vergessen, dass es viele Arten von Schmerz gibt.

Ihr wisst vielleicht nicht, wie schwer wir unsere Gedanken sammeln können.

Unsere Kinder begleiten uns. Vieles, was wir hören, müssen wir auf sie beziehen.

Wir hören euch zu, aber unsere Gedanken schweifen ab.

Nehmt es an, wenn wir von unseren Kindern und unserer Trauer zu sprechen beginnen.

Wir tun nur das, was in uns drängt.

Wenn wir eure Abwehr sehen, fühlen wir uns unverstanden und einsam.

Lasst unsere Kinder bedeutend werden vor euch.

Teilt mit uns den Glauben an sie.

Noch mehr als früher sind sie ein Teil von uns.

21 so die Angaben auf der Internetseite des Weishauptverlages unter der Rubrik Autoren/Autorinnen. URL: http://www.weishaupt.at/autoren/erika_bodner/ (entnommen am 29.12.2015).

Wenn ihr unsere Kinder verletzt, verletzt ihr uns.
Mag sein, dass wir sie vollendeter machen, als sie es waren,
aber Fehler zuzugestehen fällt uns noch schwer.
Zerstört nicht unser Bild.
Glaubt uns, wir brauchen es so.

Versucht, euch in uns einzufühlen.
Glaubt daran, dass unsere Belastbarkeit wächst.
Glaubt daran, dass wir eines Tages mit neuem Selbst-
verständnis leben werden.
Euer „Zu-trauen“ stärkt uns auf diesem Weg.

Wenn wir es geschafft haben, unser Schicksal
anzunehmen, werden wir euch freier begegnen.
Jetzt aber zwingt uns nicht mit Wort und Blick, unser
Unglück zu leugnen.
Wir brauchen eure Annahme.
Vergesst nicht: wir müssen so vieles von neuem lernen.
Unsere Trauer hat unser Sehen und Fühlen verändert.

Bleibt an unserer Seite.
Lernt von uns für euer eigenes Leben

(Erika Bodner, 2005, 195)

Wie etliche der anderen hier vorgestellten Gedichte trauernder Eltern hat auch dieses Gedicht einen ausgeprägten dialogischen Charakter. Allerdings wendet sich die Sprecherin hier aus der Position eines lyrischen Wirs, das andere Betroffene einschließt, nicht an das Kind selbst, sondern an ein anonymes „ihr“. Hierdurch entsteht der Eindruck einer Zweiteilung in die Welt der Trauernden und der nicht von Trauer Betroffenen. Anders als in fast allen der bereits vorgestellten lyrischen Texte steht auch nicht die Expression von Gefühlen, Stimmungen und eigenem Erleben im Vordergrund. Vielmehr hat der Text einen eher informierenden Charakter im Sinne einer Art Selbsterklärung. Vor allem aber stellt er einen Appell an die Nicht-Trauernden dar, sich der von Bodner kommunizierten Bedürfnisse von Trauernden anzunehmen, fast wie eine Art Gebrauchsanweisung für den Umgang mit Trauernden. Es entsteht der Eindruck, als sei Trauer etwas, das nur eine Minderheit betrifft, woraus die Notwendigkeit entsteht, sie der Mehrheit der Menschen, die das Land der Trauer niemals betreten mussten, zu erklären, um die Kluft, die sich zwischen diesen beiden Gruppen auftut, zu verringern.

Möglicherweise steht das Bedürfnis, sich als Trauernde den Nichtbetroffenen zu erklären, in Zusammenhang mit einer Entwicklung, in der das Trauern in den privaten Raum zurückgedrängt wurde, so dass die Frage, wie Trauernden Beistand geleistet werden kann, zu etwas werden konnte, das der Erläuterung und Anleitung

bedarf. Schertler weist in diesem Zusammenhang auf eine gesellschaftliche Entwicklung hin, die dazu führte, Rituale, die früher den Umgang mit Tod und Trauer regulierten, „seit dem 20. Jahrhundert aus dem öffentlichen Bewusstsein [zu] verdräng[en] und [zu] tabuisieren“ (Schertler, 2001, 13). Eine Folge dieser Entwicklung ist, „dass ausgedrückte Trauer in der Gesellschaft bereits seit Jahrzehnten nicht mehr erwünscht ist, die Affektabfuhr soll geheim bleiben. Individualität und Ausdruck im öffentlichen Raum werden bestraft und verbannt“ (Schertler, 2011, 33). Für die Trauer als Prozess der Verarbeitung eines Verlust sieht Schertler das „Nicht-Ausdrücken-Können und Alleinsein-Müssen“ (Schertler, 2011, 33) als problematisch an. Anders als in der Vergangenheit werden

„[n]icht mehr die Trauergefühle [...] durch Rituale kontrolliert und bewältigt, sondern der Trauernde selbst wird ausgeschlossen. Die Gesellschaft legt dem Trauernden damit eine Bürde auf. Sie verweist ihn aus dem öffentlichen Raum und tabuisiert ihn so, wie das, was ihn zum Trauern bringt“ (Schertler, 2011, 33)

Als Gründe für diese Entwicklung nennt Schertler zum einen den technischen Fortschritt in der Medizin, der es überflüssig gemacht hat, sich gemeinschaftlich „gegen eine verdrängte wilde Natur zu verteidigen“ (Schertler, 2011, 34), zum anderen das Verschwinden eines Solidaritätsgefühls, welches damit in Zusammenhang steht, dass die Gesellschaft „auf die Verantwortung und Initiative bei der Organisation des kollektiven Lebens verzichtet“ (Schertler, 2011, 34) hat:

„Die einstige Kontrollinstanz von Kirche und Staat wurde ersetzt durch die Forderungen und Ansprüche der anonymen und monotonen Arbeits- und Wirtschaftswelt. Neben der neuen Freiheit, die sich in einer Wahl unendlicher Möglichkeiten – auch Möglichkeiten des Scheiterns – zeigt, spürt der Einzelne die fehlende Einbettung in ihn schützende Rituale. Individualität wurde erkämpft auf Kosten der Solidarität der gesamten Gruppe, weil sich außer der Bürokratisierung keine neuen Ordnungen entwickelt haben“ (Schertler, 2011, 40).

Wie Schertler feststellt, ändert „[d]er Tod von Nachbarn, Verwandten [...] nichts mehr am allgemeinen Gang der Dinge“ (Schertler, 2011, 37). Ähnliches beobachtete der französische Historiker Philippe Ariès in „Geschichte des Todes“ (1982): „Die Gesellschaft legt keine Pause mehr ein. Das Verschwinden eines einzelnen unterbricht nicht mehr ihren kontinuierlichen Gang. Das Leben der Großstadt wirkt so, als ob niemand mehr stürbe“ (Ariès, 1982, 716). „Dem Tod begegnet man selten und wenn, dann im persönlichen Einzelfall, auf den man wegen der vorhergehenden indifferenten Haltung wenig bis gar nicht – abhängig von der unmittelbaren sozialen Umgebung – vorbereitet ist“ (Schertler, 2011, 13). Trauer ist zu internen Angelegenheit des einzelnen Betroffenen geworden. „In der

modernen Gesellschaft pendelt der Trauernde [...] zwischen Anlässen hin- und her, bei denen er seinen Schmerz ausdrücken darf, und solchen, in denen er ihn beherrschen muss“ (Schertler, 2011, 37).

Mit dem Rückgang der (An-) Teilnahme der Gesellschaft am Tod ihrer Mitglieder kam die „Scham vor dem Tod“ (Schertler, 2011, 34) auf. Einerseits nimmt das vor allem auf naturwissenschaftlichen Vorstellungen aufbauende Weltverständnis neuzeitlicher Gesellschaften ihren Mitgliedern die Möglichkeit, den Tod wie noch in der Romantik, als „Eingangsportal eines anthropomorphen Jenseits“ (Ariès, 1982, 788) zu idealisieren. Auf der anderen Seite zeigt sich die Medizin trotz aller ihrer Fortschritte dem Tod gegenüber machtlos. Dieser Ohnmacht wird „dadurch begegnet [...], dass der Tod verdrängt, mit Scham belegt und tabuisiert wird (vgl. Schertler, 2011, 34). In der Folge einer „Umwandlung von Gesundheitspflege in eine standardisierte Massenware, die nur noch im Krankenhaus zu finden ist“ (Schwertler, 2011, 34) wird den Menschen mit dem Mut auch die Fähigkeit genommen „zu gesunden, zu leiden und zu sterben“ (Schertler, 2011, 34). „Leiden, Trauer und Heilung“ (Schertler, 2011, 34), sofern sie sich außerhalb der Patientenrolle ereignen, werden „als Form der Abweichung abgestempelt“ (Schertler, 2011, 34). Die Konsequenz ist: „[W]eder das Individuum noch die Gemeinschaft sind stark und stabil genug, den Tod anzuerkennen“ (Ariès, 1982, 788). Die führt zu einer Zerreißprobe für den Einzelnen, sofern er in einer modernen Gesellschaft mit Tod und Trauer konfrontiert wird:

„Die Gesellschaft tabuisiert die beiden existenziellen Bereiche, will öffentlich keinen Ausdruck der Trauer und zwingt es in seinen Privatraum zurück. Gleichzeitig lebt der Mensch in wenigen, exklusiven Beziehungen und erlebt den Verlust von einem der Wenigen als intensiven Schmerz und Bruch seiner Biographie, ohne dass ihm der Umgang damit beigebracht worden wäre. Bei Verlust erfährt er den Wegfall der privaten Sicherheit und zugleich die Isoliertheit und Einsamkeit der ihn umgebenden Gesellschaft“ (Schertler, 2011, 39).

Das soziale „Netz von Verwandtschaft und Nachbarschaft“ (Schmied, 1985, 136) ist vor allen in den Städten verloren gegangen. Trauernde können nicht nicht mehr auf die „Gemeinschaft derer, mit denen man zusammenlebt“ (Schmied, 1985, 136), zählen. „Hier zeigt sich eine Grenze der Individualisierung, denn das Individuum hat zwar für sich die Fähigkeiten zur Entwicklung und Verarbeitung, benötigt in der Trauer aber eine Gemeinschaft, wie es sie bis vor den Ersten Weltkrieg gab“ (Schertler, 2011, 33). Eine weitere Folge dieser Entwicklung besteht darin, dass Trauern „durch die Trauerarmut der Kultur, die Trauerfeindlichkeit der Gesellschaft

und die folgende Trauerverweigerung des Individuums verdrängt und tabuisiert“ (Schertler, 2011, 40) wird. Schertler zufolge wird das einzelne Individuum auf diese Weise

„als Sterbender um seinen Tod und als Hinterbliebener um seinen Abschied und die Neuorientierung betrogen. Trauerlos leben heißt auf Kosten der eigenen Gefühlsvielfalt und der eigenen Lebendigkeit stoisch Ruhe und Haltung zu bewahren“ (Schertler, 2011, 40).

5.5.7 Abschließende Würdigung

Gerade im Bereich der Trauerlyrik zum Tod des eigenen Kindes fallen zwei gegenläufige Tendenzen auf. Zum einen ist die Tendenz zu beobachten, auf tradierte Formen zurückzugreifen, um der eigenen Trauer Ausdruck zu verleihen. Die Verwendung der Form des Sonetts als auch der Rückbezug auf die Elegie sind Beispiele hierfür. Auf der anderen Seite gibt es die Tendenz, Neues zu wagen und neue Formen zu finden, um den intensiven Gefühlen, die der Tod des eigenen Kindes auslöst, Ausdruck verleihen zu können. Die romantischen Dichter Eichendorff und Rückert sind frühe Beispiele für diese Tendenz. Es ist sicherlich kein Zufall, dass gerade zwei Autoren, die dieser das emotionale Erleben wertschätzenden Epoche angehörten, einen solchen Durchbruch vollzogen.

Auffällig ist der starke dialogische Charakter vieler Gedichte, meist mit dem Kind, manchmal auch als Zwiesprache mit einem göttlichen Gegenüber. Viele Gedichte sind in der Form eines (inneren) Zwiegesprächs gestaltet, indem die Beziehung zum verstorbenen Kind auf eine andere Weise zumindest in der Vorstellung fortgeführt werden kann. In einigen Gedichten wird die Natur als ein Ort beschrieben, an dem die Gegenwart des Kindes noch immer gespürt und vorgestellt werden kann, auch wenn der direkte Kontakt mit ihm unterbrochen ist. Damit können die betreffenden Gedichte auch als der Versuch verstanden werden, es trotz des Todes des Kindes nicht zu einem völligen Beziehungsabbruch kommen zu lassen.

Zu beobachten ist in einigen Gedichten die Tendenz, entweder das Kind selbst in eine göttliche Sphäre hineinzuheben oder Parallelen zwischen der eigenen Trauer und biblischen Vorbildern zu ziehen und dadurch den Trauernden in einen größeren transzendenten Zusammenhang einzubinden. Im Vergleich dazu fällt der Versuch von Freu-Herkle bescheidener aus, die für ihren Sohn in zwei Versen eine wenn auch auf das Minimalste reduzierte Biografie schuf.

Eine Neuentwicklung des 20. Jahrhunderts ist, dass die Frauen, deren öffentlicher Trauerausdruck bereits in der Antike zurückgedrängt wurde, sich wieder zu Wort meldeten. Waren es zu Beginn eher bekannte Autorinnen, die Lyrik zum Tod ihres Kindes veröffentlichten, erschienen zum Ende des Jahrhunderts zunehmend mehr Texte von Frauen ohne schriftstellerische Vorerfahrungen. Getragen wurde diese Entwicklung durch eine erstarkte Selbsthilfebewegung verwaister Eltern und Geschwister. Diese Entwicklung scheint eine Gegenbewegung zu der allgemeinen gesellschaftlichen Tendenz darzustellen, den Tod mit einem Tabu zu belegen und aus dem öffentlichen Raum zu verdrängen. Vielleicht ist gerade durch diese Todesverdrängung zu einer Zeit, in der das Leben jedes einzelnen Kindes sowohl durch den Geburtenrückgang als auch die Reduzierung der Kindersterblichkeit eine „nie dagewesene Aufwertung“ (Groben, 2002, 16) erfuhr, für die Betroffenen die Notwendigkeit entstanden, aus dem Schatten des Schweigens hervorzutreten und den totgeschwiegenen Schmerz über den Tod des eigenen Kindes öffentlich zu machen.

5.6 Texte trauernder Eltern in Epik und Prosa

Nach den dramatischen und lyrischen Texten soll nun auf die epischen Texte in der Trauerliteratur eingegangen werden. Allerdings steht nicht in allen der nun vorgestellten Texte das narrative Element klar im Vordergrund, so dass nicht alle der noch zu besprechenden Texte eindeutig der Epik zugeordnet werden, auch wenn sie noch weniger dramatisch oder lyrisch sind. Zusammen mit den epischen Texten sollen daher abschließend alle Textarten besprochen werden, die nicht „nicht durch Metrum oder Reim gebunden[.]“ (Wilpert, 2001, 640) sind und damit der Prosa (von dem lateinischen Ausdruck *prosa oratio*, geradeheraus gerichtete Rede, vgl. Wilpert, 2001, 640) zuzurechnen sind. Da sich in der Gegenwart kaum noch epische Texte finden, die in Versform gehalten ist, ist der Überschneidungsbereich zwischen epischen Texten und in Prosa gehaltenen Texten allerdings groß. Texte, die nicht dieser Schnittmenge angehören, sind in Prosa verfasste Texte, in welchen der gedankliche Inhalt im Vordergrund steht (vgl. Wilpert, 2001, 640). Es handelt sich vor allem um „zweck- und inhaltsbetonte Lit[eratur], in der dichter[ischer]. Redeschmuck und rhythmischer Satzschluss hinderlich wären“ (Wilpert, 2001, 640), wie sie z.B. in Inschriften, Gesetzestexten oder Verträgen zu finden ist, die kaum oder gar keinen narrativen Gehalt hat, wobei

es im Einzelfall schwer zu entscheiden sein mag, ob der narrative Gehalt eines Textes noch ausreicht, um ihn als episch zu bezeichnen oder ob er - wie etwa bei den Grabinschriften - den mancher Lyrik nicht übersteigt.

Es ist nicht möglich, in der gleichen Tiefe wie im Bereich der Lyrik auf die *literary work of mourning* von Eltern, die ihren Ausdruck in Prosa und Epik gefunden hat, einzugehen, da die hier vorzufindenden Texte um ein Vielfaches heterogener, zahl- und umfangreicher sind. Um dennoch einen Eindruck wesentlicher Tendenzen der Trauerprosa zu gewinnen, wurde das Augenmerk darauf gerichtet, einen Überblick über die zur Anwendung kommenden Textsorten zu gewinnen und herauszuarbeiten, durch welche Dimensionen sich diese sich voneinander unterscheiden lassen. Die erste einer solchen Unterscheidungsdimension ist bereits genannt worden – die Dimension des narrativen Gehalt. Es kann danach gefragt werden, ob es sich um einen Text mit hohem narrativen Gehalt, also einen epischen Text im engeren Sinne handelt, oder ob der der narrative Gehalt eher gering ist und andere Aspekte wie die Evokation eines Gefühls oder das Mitteilen von Argumenten und Überlegungen im Vordergrund stehen.

Auf der Basis des Kommunikationsmodells von Shannon und Weaver (1969) lassen sich weitere Fragen nach dem Kontext eines Textes als einer kommunikativen Äußerung entwickeln: Wer ist als Adressat des Textes angesprochen? Richtet sich der Text z.B. an den Verstorbenen selbst, dient er v.a. der Kommunikation mit sich selbst (wie z.B. in Tagebuchaufzeichnungen möglich)? Oder richtet er sich an Familienmitglieder, Freunde oder gar eine größere Öffentlichkeit? Welche Aussageintentionen lassen sich vermuten: Soll der Text erinnern, informieren, überzeugen, Gefühle beeinflussen? Welcher Medien bedienen sich die VerfasserInnen, um ihre Nachricht zu übermitteln? Wird etwa ein Brief verschickt, ein Grabstein gemeißelt, ein Buch veröffentlicht oder eine Anzeige in der Zeitung geschaltet?

Eine zentrale Frage im Kontext autobiografischer Literatur ist außerdem, wie streng der autobiografische Pakt eingehalten wird. Bilden die geschilderten Erfahrungen tatsächlich die Erfahrungen des Autors ab bzw. wie viel Freiheiten hat sich der Verfasser bei der Gestaltung der Personen und Ereignisse genommen? Damit in Zusammenhang steht die Frage, wie hoch der Anteil nonfiktionaler Inhalte bzw. fiktionaler Anteile ist. Nimmt der Autor oder die Autorin für sich in Anspruch, sich

streng an den autobiografische Pakt gehalten zu haben? Oder wird ein Kontext geschaffen, in welchem die VerfasserInnen, wenn sie autobiografische Erfahrungen verarbeiten, doch nicht an den autobiografischen Pakt gebunden sind?

Eine weitere Frage, die gerade im Hinblick auf autobiografische Texte von Interesse ist, ist die Frage nach dem zeitlichen Abstand zwischen dem biografischen Ereignis, über das berichtet wird und dem Zeitpunkt, zu dem die Erinnerungen aufgezeichnet wurden. Wurde ein Text in zeitlich unmittelbarer Nähe zum Tod des Kindes verfasst oder entstand er später aus der Rückschau?

Im Folgenden werden drei große Kategorien von Texten unterschieden: zum einen die dem unmittelbaren Gedenken des Toten gewidmete (In-)Schriften wie Epitaphe und Nachrufe, zweitens die im weitesten Sinne autobiografischen Aufzeichnungen (z.B. wie Tagebuchaufzeichnungen, Aufzeichnungen aus der Erinnerung und fiktionale Texte mit autobiografische Bezügen) sowie als drittes die Briefliteratur. Im Bereich der Briefe wird zwischen überwiegend informierenden Briefen auf der einen Seite und argumentierenden Schreiben auf der anderen Seite unterschieden; außerdem finden sich Briefe, die direkt an das tote Kind gerichtet sind.

5.6.1 Dem Gedenken des Toten gewidmete (In-)Schriften

Im Bereich der in Prosa verfassten Trauerliteratur finden sich Texte, deren Funktion vor allem darin besteht, an den Toten zu erinnern und ggf. seine Leistungen hervorzuheben. Der narrative Gehalt kann unterschiedlich sein. Werden Lebensdaten angegeben, aus denen sich die Umrisse einer Biografie rekonstruieren lassen, ist bereits ein Minimum Narrativität vorhanden, allerdings oft nicht mehr, als dies in Lyrik der Fall sein kann. Steht das Lob des Verstorbenen im Vordergrund, sind sowohl wertende Aussagen ohne narrativen Gehalt möglich, als auch eine Beschreibung von Taten des Verstorbenen. Letzteres dürfte zu einer stärkeren narrativen Färbung führen.

Die Medien, die gewählt werden können, um ein Totengedenken zu initiieren, sind denkbar verschieden. Epitaphe etwa finden sich, oft in Stein gemeißelt, am Grab des Verstorbenen, während Nachrufe in der Vergangenheit vor allem in den Printmedien veröffentlicht wurden und sich heute zunehmend im Internet finden. Auch ein mündlicher Vortrag ist nicht ausgeschlossen.

5.6.1.1 Epitaphe

Im Bereich der Textformen, die wie Grabinschriften und Nachrufe vorrangig die Aufgabe haben, an den Verstorbenen zu erinnern, besteht große Kontinuität über die Zeit hinweg. An die antike Tradition der Epitaphen knüpfte der italienische Schriftsteller Alessandro Manzoni (1785 – 1873) an. Für die sieben seiner acht Kinder, die vor ihm starben, verfasste er Grabinschriften (vgl. Groben, 2002, 96 – 105). Zwei seiner Töchter verstarben als Frühgeburten; auch die Inschriften ihrer Gräber sind erhalten: „Frühzeitig geboren, wurde sie sofort dahingerafft und gelangte in den Himmel“ (Groben, 2002, 97) und „[F]ür eines seiner Geschöpfe, das zwar ohne Namen in der Erde sei, aber eine selige Tochter des Erlösers im Himmel“ (Groben, 2002, 101). Ausführlicher waren die Grabinschriften, die Manzoni für zwei weitere Töchter verfasste, die im jungen Erwachsenenalter verstarben:

„Für die erstgeborene Tochter Guiletta (1834). Für Guila d'Azeglio, geborene Manzoni / gestorben im Frieden des Herrn / am 22. September 1834 / ihr Gatte und ihre untröstlichen Verwandten / empfehlen sie seiner Barmherzigkeit / und den Gebeten der Gläubigen“ (Manzoni, cit. nach Groben, 2002, 100).

Für seine sechs Jahre später verstorbene Tochter Cristina verfasste Manzoni eine noch ausführlichere Grabinschrift, in der etliche positiv gewertete Charakterzüge Erwähnung finden, wie Geduld, Ergebenheit sowie ein „makellooses, frommes und barmherziges Leben“ (Groben, 2002, 101).

5.6.1.2 Nachrufe

Eine weitere Möglichkeit, dem eigenen Kind ein sprachliches Denkmal zu setzen, ist das Abfassen eines Nachrufs. Unter einem Nachruf oder Nekrolog wird die Darstellung und Würdigung des Lebenslaufs und Lebenswerkes eines Verstorbenen verstanden (vgl. Wilpert, 2002, 556). Aus der Literaturgeschichte sind etliche Beispiele für Nachrufe von Eltern für ihr verstorbenes Kind überliefert. So verfasste Victor Hugo nach dem Tod seiner beiden Söhne Charles (1826 - 1871) und Francois-Victor (1828 - 1873) die ihrem Andenken gewidmete Schrift 'Mes fils' (1874), „in der er ihre Verdienste als Schriftsteller stärker hervorhob, als die Literaturgeschichte es tat“ (Groben, 2002, 159).

Der Nobelpreisträger Thomas Mann (1875 – 1955) verlor seinen Sohn Klaus, als dieser sich 1949 im Alter von 42 Jahren das Leben nahm. Trotz seiner Erfolge als Schriftsteller gehörte Thomas Mann ähnlich wie Goethe (vgl. Groben, 202, 93) nicht zu den Menschen, die nach dem Tod ihres Kindes unmittelbar sprachlichen

Ausdruck für ihre Trauer fanden. Vielmehr brauche er „fast ein Jahr, bevor er sich schriftstellerisch über den Freitod seines Ältesten äußerte“ (Grobe, 2002, 365), indem er einen Nachruf verfasste, der „[a]m 20. Mai 1950 [...] in der Hamburger Zeitung 'Die Welt' [erschien]“ (Grobe, 2002, 365) und einem Gedächtnisbuch, welches die Würdigungen von Bekannten und Freundes Klaus Manns zusammenfasste, als Vorwort vorangestellt wurde (vgl. Grobe, 2002, 365).

5.6.2 Autobiografische Aufzeichnungen

Deutlich ausgeprägter als in den Gedenktexen dürfte der narrative Gehalt in autobiografischen Aufzeichnungen sein. In diesem Bereich ist eine Vielzahl unterschiedlicher Textformen zu beobachten, die sich sowohl hinsichtlich der Adressaten, an die sie sich richten, des zeitlichen Abstands zum Ereignis als auch der Strenge, in der sich ihre Autoren dem autobiografischen Pakt verpflichten, unterscheiden.

Für die Beschäftigung mit autobiografischen Aufzeichnungen ist zunächst die Frage zu beantworten, was autobiografische Texten von anderen Texten unterscheidet. Eine klassische Definition der Autobiografie geht auf Georg Misch zurück, der Autobiografie definierte als „die Beschreibung (graphia) des Lebens (bios) eines Einzelnen durch diesen selbst (auto)“ (Misch, 1907/1949, 38). Damit ist die „'klassische' Autobiographie, die den Idealtypus der Gattung darstellt, [...] eine retrospektive Ich-Erzählung in Prosa, die eine individuelle Lebensgeschichte einer tatsächlichen Person vor dem Hintergrund des jeweiligen Zeitgeschehens behandelt“ (Marszalek, o.J.). Allerdings hat die Vielfalt moderner autobiografischer Texte „eine gattungstypologische Bestimmung der Autobiographie beinahe unmöglich“ (Marszalek, o.J.) gemacht. Das Spezifische autobiografischer Schriften ist ihre autobiografische Referenzialität, also der Bezug auf eine Realität außerhalb des Textes. Diese jedoch „lässt sich [...] nicht anhand poetologischer Merkmale erkennen“ (Marszalek, o.J.). Auf der Ebene der Textstruktur ist „beispielsweise die 'klassische Autobiographie [...] von einem Ich-Roman nicht zu unterscheiden“ (Marszalek, o.J.). Die dekonstruktive Repräsentationskritik stellte außerdem „die Differenzierung zwischen fiktionaler und autobiographischer Schreibweise radikal in Frage“ (Marszalek, o.J.). Erst der rezeptionsästhetische Ansatz von Philippe Lejeune machte es möglich, das Autobiografische „durch die Identität zwischen Autor, Erzähler und Figur, die allerdings weder durch die Verifizierung der Bezüge

zur Wirklichkeit noch durch strukturelle Texteigenschaften garantiert ist“
(Marszalek, o.J.), als das Spezifische an autobiografischer Literatur zu fassen.

„Die Annahme jener Identität beruht auf einer impliziten oder expliziten Vereinbarung zwischen dem Autor und dem Leser, die anhand konventionell bestimmter Markierungen (z.B. Titel, Name im Text, auktorialer Kommentar, paratextuelle Hinweise) geschlossen wird. Von der Produktionsseite gesehen bedeutet dies die Anwendung von (konventionalisierten bis experimentellen) Schreibstrategien, die den autobiographischen Lektüreeffekt – die referenzielle Glaubwürdigkeit – hervorrufen“ (Marszalek, o.J.).

Autobiografische Texte sind also diejenigen Texte, deren Autoren für sich in Anspruch nehmen, das das Erzähl-Ich im Text mit der realen Person des Autors übereinstimmt, so dass der Leser sich darauf verlassen darf, dass der Protagonist mit der Person des Autors übereinstimmt und die vom Erzähler geschilderten Erfahrungen denen des Verfassers entsprechen.

5.6.2.1 Tagebuchaufzeichnungen

Wilpert versteht unter einem Tagebuch eine „lineare und offene Form der nicht kunstmäßigen Prosa von monologischem Charakter (Erfahrungen, Beobachtungen, Gedanken, Meinungen, Gefühle, Träume, Selbsterforschung, Betrachtung, Beschreibung)“ (Wilpert, 2001, 808), in der täglich oder regelmäßig „locker gereimte, segmentierte und teils persönlich-intime Aufzeichnungen“ (Wilpert, 2001, 808) festgehalten werden. Diese können z.B. dem „dem eigenen Leben und Schaffen, der Umwelt und z.T. auch dem polit[ischen], kulturellen, wiss[enschaftlichen] usw. Zeitgeschehen“ (Wilpert, 2001, 808) gewidmet sein. Der Reiz von Tagebuchaufzeichnungen liegt Wilpert zufolge in „der Unmittelbarkeit, der Subjektivität, der Unausgewogenheit und Aufeinanderbezogenheit, die das Leben als Phänomen zu erfassen sucht“ (Wilpert, 2001, 808). Die Formen, in der Tagebücher verfasst sein können,

„schwanken von hingeworfenen Kurznotizen als Gedächtnisstütze oder Rohmaterial einer geplanten Autobiographie über anekdot[ische] Betrachtungen der Zeit und das Ereignis-T[agebuch] über kürzere Zeitspannen (Kriegs-, Reise-, Bordt[agebuch]) bis zur essayist[ischen] Meinungs- und Gewissenserforschung“ (Wilpert, 2001, 808).

Tagebuchaufzeichnungen sind eine häufige Form, in der Eltern ihre persönlichen Eindrücken über das Sterben ihres Kindes festhielten. Nach den Recherchen Grobens äußerten sich u.a. Giuseppe Verdi (vgl. Groben, 2002, 196), Arthur Schnitzler (vgl. Groben, 2002, 311), Thomas Mann (vgl. Groben, 2002, 363), Alma Mahler (vgl. Groben, 2002, 378) und Dorothee Andres (vgl. Groben, 2002, 403) in

Tagebuchaufzeichnungen über den Tod ihres Kindes.

Oft werden Tagebücher ausschließlich für die private Erinnerung verfasst und ggf. erst später, z.B. aus einem Nachlass heraus, der Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Ein Beispiel hierfür sind die Tagebücher von Arthur Schnitzler (1862 – 1931) aus den Jahren 1927 bis 1930, die erst 1997 veröffentlicht wurden (vgl. Groben, 2002, 311) oder die Tagebuchaufzeichnungen von Dorothee Andres (1911 - 2002), die als Typoskript der Verfasserin erhalten sind (vgl. Groben, 2002, 403f.). Andererseits ist es natürlich möglich, Tagebuchaufzeichnungen von Anfang an mit der Absicht einer späteren Veröffentlichung zu verfassen; in diesem Fall dürften der angesprochene Adressatenkreis über die eigene Person hinausreichen. Sofern es sich nicht um fiktive Tagebuchaufzeichnungen handelt, kann die Einhaltung des autobiografischen Pakts in der Regel als gegeben angesehen werden. Der zeitliche Abstand zum Ereignis ist in Tagebüchern normalerweise gering; im Einzelfall können derartige Aufzeichnungen fast simultan zum Ereignis selbst erfolgen. Ein Beispiel hierfür sind die Notizen des tschechischen Komponisten Leos Janacek (1854 – 1928), der während der letzten Lebenstage seiner an Typhus erkrankten Tochter Olga (1883 – 1903) die meiste Zeit an ihrem Krankenbett verbrachte (vgl. Groben, 2002, 282) und dort ihre letzten Worte festhielt.

„Erschütternd waren die letzten Tage der Agonie. Janacek war bemüht, ein möglichst präzises Andenken an diese Stunden zu bewahren und schrieb, wie ein heiliges Vermächtnis, jede Äußerung seiner Tochter auf, indem er mehrfach auch die Sprechmelodie in einem Notensystem festhielt. So finden wir auf den Seiten 82 – 84 seines Notizbuches von 1 bis 12 nummerierte Sätze, die er als 'posledni slova' ('letzte Worte') seiner Tochter Olga bezeichnete“ (Groben, 2002, 282).

5.6.2.2 Aufzeichnungen aus der Erinnerung

Der wesentliche Unterschied zwischen Tagebuchaufzeichnungen und Aufzeichnungen aus der Erinnerung ist der größere zeitliche Abstand zu den berichteten Ereignissen. Ein Beispiel für Erinnerungsaufzeichnungen über den Tod der eigenen Kinder ist Anna Luisa Wiethaus-Fischer (1797 - 1857), der Frau von Friedrich Rückert, zu verdanken. Jahre später schrieb sie „für die überlebenden Geschwister einen ausführlichen Bericht über die 'Schmerzenstage', die ihr 'mit unauslöschlicher Schrift, mit heißen Tränen' in 'Herz und Sinn' eingegraben waren“ (Groben, 2002, 119). In diesen „ersparte sie sich und ihren überlebenden Kindern keine Einzelheit des Leidens und der vergeblichen medizinischen Quälerei“ (Groben, 2002, 120):

'Am Morgen wurde das Athmen immer schwerer, die Luftröhre schien wie zugewachsen. Wir sprützten noch mit Gewalt in den Hals, legen Blasen außen herum, sie hustete und brachte Schleim heraus, warf sich aber in Todesangst herum, verlangte nach mir, ich trug sie noch, so wie ihr Vater herum, aber sie rang schon mit dem Tode und – ich hoffte doch noch. Ich war so verwöhnt vom Glück, daß ich nicht dachte, daß Gott mir so etwas thun könnte; und er that noch mehr“ (Wiethaus-Fischer, cit. nach Groben, 2002, 120).

5.6.2.2.1 Das Phänomen der Erinnerungsfälschungen

Prozesse nicht nur einer selektiven Wahrnehmung, die auch für Tagebuchaufzeichnungen anzunehmen sind, sondern auch einer Rekonstruktion der Vergangenheit, die sich von den tatsächlichen Abläufen u.U. deutlich unterscheiden kann, sind gerade bei einem größeren zeitlichen Abstand zu den berichteten Ereignissen möglich. Ein Beispiel hierfür sind die Äußerungen, die der italienische Opernkomponist Giuseppe Verdi (1813 – 1900) 40 Jahre nach dem Tod seiner beiden Kinder Virginia (1837 – 1838) und Icilio Romano (1838 – 1839) machte. Er berichtete seinem Verleger über diese Zeit, die er als „die dunkelsten Stunden seines Lebens“ (Grobe, 2002, 197) bezeichnete²². Auffällig ist, dass die „Selbstdarstellung, die er seinem Verleger Giulio Ricordi lieferte, [...] eine Reihe von Abweichungen von den Tatsachen auf[weist]“ (Grobe, 2002, 197f). Obwohl der Tod beider Kinder über ein Jahr auseinanderlag, verkürzt sich dieser Zeitraum in der Erinnerung Verdis auf zwei Monate. Zusätzlich kommt es zu einer Inversion der Ereignisse, in der der Tod des Sohnes dem der Tochter vorangestellt wird (vgl. Grobe, 2002, 198). Grobe vermutete, dass Prozesse der Verdrängung der Grund dafür sein könnten, dass Verdi einen Zeitraum von über einem Jahr in der Erinnerung auf zwei Monate komprimierte (Grobe, 2002, 198). Zunächst belegt dieses Beispiel vor allem das in der Gedächtnisforschung gut belegte Phänomen, dass Erinnerungen nicht wie ein Foto oder ein Film eine identische Aufzeichnung der Vergangenheit darstellen, sondern – störanfällige – Rekonstruktionen sind. So unerwünscht diese Prozesse sind, wenn es darum geht, den tatsächlichen Ablauf vergangener Ereignisse aus der Erinnerung rekonstruieren, so wesentlich sind sie, wenn Menschen in der Rückschau versuchen, aus den Ereignissen, die sie durchlebt haben, eine für sie selbst konsistente Lebensgeschichte und Identität zu schaffen. Prozesse der Zeitverzerrung sind zudem typisch für psychische Prozesse sowohl unter Trance als auch während traumatischer Ereignisse und finden sich

²² Aus der Zeit der Ereignisse selbst „besitzt [die Forschung] erstaunlich wenig Zeugnisse Verdis [...]. Es existiert kein Brief, auch die mündliche Überlieferung ist wenig ergiebig“ (Grobe, 2002, 197).

auch in der narrativen Wiedergabe von Ereignissen. Anstatt diese Phänomene als nur fehlerhaft gegenüber dem objektiven Fluss der physikalischen Zeit und damit unglaublich abzutun, wächst das Interesse an den Prozessen, die zu einer solchen Umgestaltung erlebter Ereignisse in der Erinnerungen führen. Heute wird in der qualitativen Biografieforschung davon ausgegangen, dass derartige Phänomene „der Bedeutungs- und Sinnherstellung“ (Marotzki, 2015, 177) und „der Erzeugung von Selbst- und Weltbildern“ (Marotzki, 2015, 177) dienen und deshalb für die „Konstitution von Biographien entscheidend sind“ (Marotzki, 2015, 177). Für eine Sozialforschung, die sich dafür interessiert, wie Menschen Bedeutung und Identität konstruieren, sind diese Prozesse daher von großem Wert.

5.6.2.2.2 Zeitgenössische Erinnerungsliteratur zum frühen Tod eines Kindes

Aus jüngerer Zeit sollen drei Veröffentlichungen der Erinnerungsarbeit zum frühen Tod des eigenen Kindes vorgestellt werden.

P.F. Thomése: *Schattenkind* (im niederländischen Original *Schaduwkind* 2003 herausgegeben). In „Schattenkind“ (2004) berichtet der niederländische

Schriftsteller P.F. Thomése sprachlich dicht vom Tod seiner Tochter Isa im Kleinkindalter. Thoméses Aufzeichnungen wurden von der Kritik als „ein erschütterndes und großartiges literarisches Dokument“ (Radisch, 2004) gewertet, in welchem es „um die völlige Auflösung aller bekannten Hinsichten (sic!) und Gefühle, um das Verhältnis zum Tod und zur Abwesenheit“ (Radisch, 2004) geht: „Dem verwaisten Vater geht die Welt verloren, ihre Bedeutung und ihr Gewicht“ (Radisch, 2004). Die Erschütterung des Vaters durch den Verlust seiner Tochter umreißt Radisch:

„Mehr noch als vom toten Kind erzählt Thomése von diesem Verlust der Navigationsfähigkeit. Von dem großen Zusammenbruch aller bekannter und tausendfach wiederholter Deutungen. Und von der Beschaffenheit der modernen Seele, zu deren Hochsicherheitstrakt die großen alten Fragen keinen Zutritt haben. [...]. Die größte Frage, die den Vater quält, lautet: Wer ist die tote Tochter? Oder noch größer gefragt: Wer sind die Toten? Unsicher probiert er einige Antworten aus: 'Die Welt besteht aus Orten, an denen du nicht bist', oder: 'Du bist zu reiner Erfindung geworden', bist so 'unerreichbar, unantastbar und doch so vertraut wie Gott'; oder auch: 'Du bist nirgends, weil du überall bist'“ (Radisch, 2004).

Wolfgang Todtenhausen: *Tränenreich* (herausgegeben 2005). Wolfgang Todtenhausen wendet sich in „Tränenreich“ (2005) explizit an andere verwaiste Väter und schildert die Erschütterung, die der Tod seiner neunjährigen Tochter Julia

in ihm auslöste. Todtenhausen veröffentlichte sein Werk im Selbstverlag, um anderen Eltern, besonders anderen betroffenen Vätern, zu helfen, ihre Trauer besser zu verstehen. Konsequenterweise finden sich in diesem Buch nicht nur persönliche Informationen, sondern zudem ein Anhang mit Kontaktadressen von Betroffenenengruppen. Damit geht die Intention des Buches über die Kommunikation eigener Empfindungen und Erfahrungen hinaus. Möglicherweise darf das Anliegen, die eigenen schmerzlichen Erfahrungen für andere Betroffene fruchtbar zu machen, als der Versuch verstanden werden, dem eigenen Leid nachträglich Sinn zu verleihen oder die Isolation und das Unverstandensein, welche Eltern nach dem frühen Tod eines Kindes häufig erleben, zu durchbrechen.

Karin Exner-Wöhrer: *So zart und doch so stark* (2006). Ähnlich wird auch das aus der Erinnerung verfasste Buch der promovierten Betriebswirtin Karin Exner-Wöhrer „So zart und doch so stark“ von der Absicht getragen, anderen Betroffenen durch die Veröffentlichung der eigenen Erfahrungen Unterstützung zu geben. Exner-Wöhrer schildert die Erfahrung, wie sie ihre zu früh geborene Tochter Anabel verliert, und gibt Briefe wieder, die sie an ihre Tochter geschrieben hatte. Am Schluss ihres Buches nennt sie konkrete Strategien, die ihr halfen, mit ihrem Schmerz umzugehen, und drückt explizit die Hoffnung aus, dadurch für andere Betroffenen hilfreich zu sein.

5.6.2.3 Fiktionale Texte mit autobiografische Bezügen

Ebenfalls aus der Erinnerung an eigene Erfahrungen speisen sich Texte, die für sich Fiktionalität beanspruchen, aber autobiografische Bezüge enthalten. Wilpert definiert autobiografische Romane als die „fiktionale Gestaltung biograph[ischer] Erlebnisse des Autors, der das stoffl[iche] Material nicht unter dem Aspekt der Wahrheit um ihrer Selbst willen, sondern nach künstler[ischer] Struktur, Sinn- und Symbolkraft gestaltet, stilisiert, umstrukturiert, weglässt oder ergänzt“ (Wilpert, 2002, 61- 62). Während Autobiografien in der Regeln in der Ich-Form verfasst sind, hat der Autor eines Romans mit autobiografischen Bezügen mehr Freiheit in der Wahl der Perspektive, die sowohl „in Ich-Form oder in perspektiv[ischer] Brechung der 3. Person“ (Wilpert, 2002, 62) möglich ist.

Groben nennt mehrere Beispiele für Romane, in die autobiografische Erfahrungen mit dem Tod des eigenen Kindes eingeflossen sind. So wird in der

Literaturwissenschaft angenommen, dass der russische Schriftsteller Fjodor Michailowitsch Dostojewski (1821 - 1881) in seinem Roman „Die Brüder Karamasow“ (2008) eigene Erfahrungen nach dem plötzlichen, vermutlich durch einen epileptischen Anfall ausgelösten Tod seines jüngsten Sohnes Aljoscha (1875 - 1878) verarbeitete (vgl. Groben, 2002, 230). Dostojewski stellte „[m]it leichter dichterischer Verbrämung [...] die grenzenlose Trauer seiner Frau dar[...]“ (Groben, 2002, 232) und integrierte eigene Eindrücke nach dem Besuch eines Starzen, bei dem er nach dem Tod von Aljoscha Trost gesucht hatte, in die Handlung des Romans (vgl. Groben, 2002, 231- 233). Ähnlich setzte sich der österreichisch-jüdische Schriftsteller Franz Werfel (1890 – 1945) mit dem Tod seiner Stieftochter Manon Gropius (1916 – 1935), der Tochter seiner Frau Alma Mahler (1904 - 1988) aus deren kurzen Ehe mit dem Walter Gropius (1883 – 1969), mehrfach auseinander, „unter anderem im Roman „Der veruntreute Himmel' [...] und in der autobiographischen Erzählung 'Manon'“ (Groben, 2002, 379). Werfel verarbeitete in beiden Werken „authentisches Material, z.B. Teile aus Alma Tagebuchaufzeichnungen“ (Groben, 2002, 379). Auch von Stefan Andres Roman „Der Taubenturm“ (1966) wird angenommen, dass Andres darin autobiografische Erfahrungen um den Tod seiner Tochter Mechthild – im Roman durch die Figur Madleen vertreten - eingearbeitet hat (vgl. Groben, 2002, 401).

Wilpert sieht den Vorteil des autobiografischen Romans gegenüber der Autobiografie vor allem darin, dass ersterer „in einer vom Ich abgerückten Figur teils größere Objektivität entfalten“ (Wilpert, 2001, 60) kann. Anders als in einer Autobiografie ist der Autor eines autobiografischen Romans nicht an die Einhaltung des autobiografischen Pakts gebunden. Er kann vielmehr Ereignisse verdichten, verfremden oder umgestalten, ohne dass ihm daraus ein Vorwurf gemacht werden könnte. Eine „Tarnung“ eigener Erfahrungen als Fiktion mag zudem einen gewissen Schutz schaffen, da der Autor sich von dem Geschriebenen als nur fiktiv distanzieren kann.

Aus neuerer Zeit sollen zwei Werke vorgestellt werden, die sich durch die Deklaration als „autobiographischer Roman“ bzw. als Roman aus einer strengen Auslegung des autobiografischen Pakts herausnehmen, obwohl es sich deutlich um autobiografische Texte handelt.

Laure Adler: *Bis heute abend* (2004). Vor etwa einer Dekade erschien das als

„autobiographischer Roman“ bezeichnete Buch der französischen Philosophin und Historikerin Laure Adler. Der Roman entstand 17 Jahre nach dem Tod ihres Sohnes Rémy, als ein Unfall die vorher verdrängten Erinnerungen an Rémys Tod wieder ins Bewusstsein der Autorin spülte. Die aus kurzen Textfragmenten bestehenden Erinnerungen, die Adler in der auf den Unfall folgenden Nacht niederschrieb, beschreiben den monatelangen vergeblichen Kampf um das Leben ihres kleinen Sohnes, der mit neun Monaten an den Folgen einer Ateminsuffizienz verstarb. Ähnlich wie bei Thomése besteht auch hier die Schreibmotivation in der Auseinandersetzung bis in die Grundfesten erschütternden Erfahrung, das eigene Kind zu verlieren: „Dies ist kein Bericht. Es ist der Versuch, sich mit der Welt auszusöhnen. Werden die Wörter die erneute Annäherung von Selbst und Ich möglich machen?“ (Adler, 2004, 20).

Isabell Allende: *Paula* (2005, spanische Originalausgabe 1994). Die chilenische Schriftstellerin Isabell Allende gab etwa zwei Jahre nach dem Tod ihrer Tochter Paula, die 1991 plötzlich erkrankte und in ein irreversibles Koma fiel, ihren Roman „Paula“ heraus. „*Paula* gilt als das persönlichste Werk Allendes“, so der rückwärtige Klappentexts der deutschen Taschenbuchausgabe von 2005. *Paula* enthält die Aufzeichnungen, die Allende am Krankenbett der Tochter verfasste. Sie erzählt darin ihrer Tochter die Geschichte ihrer Familie „zum einen, um sich selbst Erleichterung zu verschaffen und 'die leeren Stunden dieses Alptraums auszufüllen'“ (vgl. Allende, 2005), zum anderen, um für die Tochter ihre Erinnerungen zu bewahren. „Hör mir zu, Paula, ich werde dir eine Geschichte erzählen, damit du, wenn du erwachst, nicht gar so verloren bist“ heißt es auf der vorderen Innenseite der Taschenbuchausgabe (vgl. Allende, 2005). Die Rekapitulation der Familiengeschichte, bei der mehrfach die Meisterung schwieriger Situationen geschildert wird, speist sich darüber hinaus möglicherweise aus dem Bedürfnis, sich durch das Erzählen der Familiengeschichte der eigenen Identität zu versichern – eine Identität, die durch den drohenden Tod des Kindes zutiefst erschüttert gewesen sein mag. Angesichts des bevorstehenden Abschieds von der Tochter, mit dem alle Entwürfe für eine gemeinsame Zukunft ihr zwangsläufiges Ende finden, stellt Allende eine andere Form der Kontinuität wieder her, indem sie in die Vergangenheit zurückschaut und sich an die Krisen erinnert, die von den Menschen in der Generationenfolge vor ihr bewältigt wurden. Dieser Versuch der Wiederherstellung einer beschädigten Identität und eines brüchig

gewordenen Selbstverständnisses ist allerdings zum Scheitern verurteilt, da die Erfolge in der Vergangenheit nichts daran zu ändern vermögen, dass es keine Zukunft für Paula gibt. Gleichzeitig mit dem ausgeprägten Selbstoffenbarungscharakter von *Paula* enthält der Roman Züge der Realitätsverleugnung, ähnlich wie das Gedicht von Georg Friedrich Jünger. Von der Kritik wurde das Buch vermutlich aufgrund dieser Verleugnungstendenzen schlecht aufgenommen. So bezeichnet der Rezensent Kronsbein *Paula* als das peinlichste Werk Allendes (vgl. Kronsbein, 2015, 222):

“[D]ie unreflektierte Mischung aus Geisterbeschwörung, Naivität und Esoterik macht das Buch zu einem Dokument der Realitätsverweigerung. 'Paula' ist keine Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben, sondern eine einzige Flucht davor” (Kronsbein, 2015, 222).

Dass Flucht und Realitätsverleugnung als Bewältigungsstrategien nicht dem Anspruch der literarischen Kritik genügen, ist eine Perspektive. Dass es sich zugleich um Strategien handelt, die Menschen in Krisen und während der Erfahrung eines Chaos, in dem eine verlässliche Ordnung verloren gegangen ist, eine Rekonstruktion ihrer Identität und ihres Selbstverständnisses ermöglichen, sollte nicht ignoriert werden – selbst dann nicht, wenn der Preis, der mit dieser Art der Bewältigung einhergeht, hoch sein kann. Die Erwartung, dass Menschen sich jeder Erschütterung, die ihr Leben für sie bereit hält, mit schonungsloser Offenheit stellen, entspringt m.E. einer Vorstellung von Heroismus, die nicht anerkennt, dass es Situationen im Leben eines Menschen geben kann, die seine Bewältigungsfähigkeit und sein Vermögen, Leid auszuhalten, übersteigen.

5.6.3 Briefe

Briefe – von lateinisch *breve scriptum* - kurzes Schriftstück – stellen „die schriftliche Nachricht an e[inen] abwesenden Empfänger als Ersatz des mündl[ichen] Verkehrs“ (Wilpert, 2001, 101) dar. Ein zentraler Unterschied zwischen autobiografischen Aufzeichnungen aus der Erinnerung und Briefen ist, dass Briefe in aller Regel an eine konkrete Person gerichtet sind. Sie stellen damit oft eine private Mitteilung des Verfassers dar, die nicht für eine anonyme Öffentlichkeit bestimmt ist, sondern sich an eine oder wenige einzelne, meist persönlich bekannten Adressaten richtet.

Je nachdem, worauf der Verfasser oder die Verfasserin den Schwerpunkt seiner oder ihrer Mitteilung legt, kann der narrative Gehalt sehr unterschiedlich sein.

Häufig finden sich Schreiben, in dem der zeitliche Abstand zum Ereignis ähnlich wie bei den Tagebuchaufzeichnungen gering ist. Ähnlich wie für Gedenkschriften und autobiografische Aufzeichnungen kann für Briefe, sofern nichts anderes vermerkt wurde, davon ausgegangen werden, dass es sich um Texte handelt, für die die Einhaltung des autobiografischen Paktes angenommen werden darf. Briefe gehören zu den „ältesten Kulturdenkmäler[n]“ (Wilpert, 2001, 101) und setzen „gleichzeitig mit dem Gebrauch der Schrift ein“ (Wilpert, 2001, 101). Es verwundert daher nicht, dass Briefe vermutlich die häufigste Textform darstellen, in der sich in der Vergangenheit – insbesondere in der Zeit vor Erfindung der Telekommunikation - Eltern zum Tod ihres Kindes äußerten. Wie Groben recherchiert hat, sind u.a. von Goethe, Rückert, Lamartine, Dickens, Marx, Dostojewski, Smetana, Dvorak, Janacek, Freud, Thomas Mann und Andres Briefe erhalten, die den Tod des eigenen Kindes zum Inhalt haben. Da die große Vielfalt hinsichtlich Inhalt, Funktion und Form an dieser Stelle nicht erschöpfend dargestellt werden kann, muss der folgende, knappe Überblick genügen. Grob unterscheiden lässt sich zwischen Briefen, deren Funktion vor allem darin besteht, den Adressat zu informieren und ihn z.B. über den oft gerade erst eingetretenen Verlust des Kindes in Kenntnis zu setzen, und Briefen, in denen vor allem Gefühle beschrieben, Gedanken reflektiert oder Argumente ausgetauscht werden. Liegt der Fokus auf dem Informieren über Geschehnisse, ist der narrative Gehalt meist deutlich größer, als wenn die Schilderung von Gefühlen oder das Argumentieren und Reflektieren im Mittelpunkt stehen.

5.6.3.1 Überwiegend informierende Schreiben

Ein Beispiel für ein Schreiben, dessen Funktion v.a. darin bestand, einen Familienangehörigen über den Tod der eigenen Kinder zu informieren, geht auf Friedrich Rückert zurück. Dieser unterrichtete „seinen Schwiegervater über den Verlust und bat um den Beistand der Schwiegermutter im schwergeprüften Hausstand“ (Grobe, 2002, 119):

... Unser (Töchterchen?) ist gestern begraben worden, gestorben am Montag des letzten Monats vorigen Jahres an einem gleich Anfangs tödtlichen Überfall des (Scharlach)fiebers. Welche Betrübniß, welcher Jammer über uns, insbesondere über Luise gekommen (ist) brauch ich nicht zu schildern...“ (Grobe, 2002, 119, Zitat aus dem Brief von Friedrich Rückert an Albrecht Fischer vom 4.1.1834, vgl. Rückert, F., 1977 – 1982, 552).

Von dem Romanschriftsteller Charles Dickens (1812 - 1870) ist der Brief überliefert, in welchem er versuchte, seiner Frau Catherine (1815 – 1879) möglichst schonend den Tod ihres Babys Dora (1850) mitzuteilen. Dora verstarb völlig unerwartet, als ihre Mutter mit den anderen Kinder auf dem Land weilte. Besorgt um seine Frau, die als schwermütig galt (vgl. Groben, 202, 186), bemüht sich Dickens darum, seine Frau schrittweise vorzubereiten mit dem Ziel, den Schock „as gradual as possible“ (Grobe, 2002, 187) zu gestalten.

Devonshire Terrace, April 15, 1851

My Dearest Kate,

Now observe, you must read this letter very slowly and carefully. If you have hurried on thus far without quite understanding (apprehending some bad news) I rely on your turning back and read again.

Little Dora, without being in the least pain, is suddenly stricken ill. She awoke out of a sleep, and was seen in one moment to be very ill. Mind! I will not deceive you. I think her 'very' ill.

There is nothing in her appearance but perfect rest. You would suppose her quietly asleep. But I am sure she is very ill, and I cannot encourage myself with much hope of her recovery. I do not—and why should I say I do to you, my dear?—I do not think her recovery at all likely.

I do like to leave home, I can do no good here, but I think it right to stay. You will not like to be away, I know, and I cannot reconcile it to myself to keep you away. Forster, with his usual affection for us, comes down to bring you this letter and to bring you home, but I cannot close it without putting the strongest entreaty and injunction upon you to come with perfect composure—to remember what I have often told you, that we never can expect to be exempt, as to our many children, from the afflictions of other parents, and that if,—if—when you come, I should even have to say to you, 'Our little baby is dead,' you are to do your duty to the rest, and to show yourself worthy of the great trust you hold in them.

If you will read this steadily I have a perfect confidence in your doing what is right. Ever affectionately, Charles Dickens" (Dickens, 1851, 353).

Die Hoffnung, durch ein sukzessives Enthüllen der Todesnachricht den Schock abmildern zu können, erfüllte sich jedoch nicht, im Gegenteil: „Trotz aller Verschlüsselung der schrecklichen Nachricht erlitt die schwachnervige Mutter einen bösen Schlag. Die Rückreise nach London war sehr qualvoll und der Kummer dauerte lange an“ (Grobe, 2002, 188). Dies bestätigt Erfahrungen aus der Notfallseelsorge, dass es hilfreicher ist, unangenehme Nachrichten ohne Umschweife mitzuteilen und der Versuch, Betroffene durch Beschönigungen schützen zu wollen, in aller Regel zum Scheitern verurteilt ist.

5.6.3.2 Überwiegend argumentierende Schreiben

Zu den Briefen, in denen argumentierende Anteile im Vordergrund stehen, zählen

die Trostschriften. Bereits aus der Antike ist ein solches Trotschreiben, das anlässlich des Todes eines Kleinkindes entstand, überliefert. Es handelt sich um das bereits erwähnte Schreiben des Stoiker und Apollopriester Plutarch an seine Frau, nachdem das jüngste Kind der beiden, die zweijährige Timoxena, im Alter von zwei Jahren verstorben war (vgl. Groben, 2002, 34). Dieser Brief, der als streng autobiografisch gewertet wird, „gilt als ein exemplarisches Zeugnis für eine antike 'Consolatio' (Grobe, 202, 35). Entsprechend der Haltung der Stoa, Gefühlsregungen gegenüber Gleichmut zu üben,

„geht Plutarch kaum ein auf den Schmerz, den dieser Verlust ihm persönlich zufügt. Die Versicherung, dass er nicht unempfindlich wie Stein und Eiche sei, muss als Hinweis genügen. Sein Hauptanliegen ist die Tröstung und Ermunterung seiner Frau, deren Lieblingskind plötzlich gestorben ist“ (Grobe, 2002, 35).

Zunächst geht Plutarch auf die Zuneigung ein, die seine Frau gegenüber ihrer einzigen Tochter empfand:

„Ich weiß, dass diese Tochter, deren Geburt nach vier Söhnen deinen sehnlichsten Wunsch erfüllte und mich veranlasste, ihr deinen Namen zu geben, dir ganz besonders lieb war. Was deine zärtliche Liebe zu dem Kinde noch besonders steigerte, ist die reine, unschuldige, niemals durch Ärger oder Tadel getrübbte Freude, die es uns machte“ (Grobe, 2002, 35).

Nachdem er seine Ablehnung von Trauerritualen und -bräuchen zum Ausdruck gebracht hatte (vgl. Groben, 2002, 36), schließt Plutarch mehrere Argumentationen an, die die Trauer der Mutter relativieren sollen. Er fordert sie z.B. auf, „sich in Gedanken 'in jene Zeit vor der Geburt dieses Kindes zu versetzen'“ (Grobe, 2002, 37 unter Zitation von Plutarch) und argumentiert, dass die Eltern durch den Tod der Tochter „wieder in gleiche Verhältnisse“ (Plutarch, cit. nach Groben, 2002, 37) wie vor ihrer Geburt gekommen seien und „nicht undankbar [...] für die Lebensjahre des Kindes [sein dürften], 'da sie uns den schönsten Genuss verschafften'“ (Grobe, 2002, 37 unter Zitation von Plutarch). Die Argumentationsstrategie, die Plutarch dabei verfolgt, erinnert durchaus an Strategien, wie sie heute in der kognitiven Verhaltenstherapie eingesetzt werden, wenn versucht wird, extreme Emotionen durch eine kognitive Neubewertung zu verändern. Das Gefährliche an dieser Art von Trost ist, dass er der Vermeidung intensiver Emotionen seitens des Tröstenden dienen kann, der es nicht ertragen mag, das Leid eines anderen Menschen mit ansehen zu müssen. In diesem Fall ist das Resultat in der Regel nicht, dass das Gegenüber sich getröstet, sondern dass es sich in seinem Schmerz nicht ernstgenommen und alleingelassen fühlt.

Auch aus der Neuzeit sind Trostschriften überliefert, die sich an Eltern richteten, die ein Kind verloren hatten. Beispielsweise schrieb der Victor Hugo nach dem Tod seiner Tochter Leopoldine an seine Frau folgende Zeilen:

„Liebe Freundin, meine sehr geliebte Frau, arme unglückliche Mutter, was soll ich Dir sagen? Ich habe soeben zufällig eine Zeitung gelesen. O mein Gott! Was habe ich dir angetan? ' ... Mein Herz ist gebrochen ... Arme Frau, weine nicht. Wir müssen uns damit abfinden. Sie war ein Engel. Wir wollen sie Gott zurückgeben. Ach! Sie war zu glücklich ... ich werde bald kommen. Wir werden zusammen weinen, meine armen Vielgeliebten ... Mögen diese schrecklichen Schläge wenigstens unsere Herzen wieder näher bringen, die sich lieben....“ (Plutarch, cit. nach Groben, 2002, 151).

Nicht wenige der erhaltenen Trostschriften wurden von Menschen geschrieben, die selbst zu einem früheren Zeitpunkt die Erfahrung gemacht hatten, ein Kind verloren zu haben und aus dieser Erfahrung heraus anderen Eltern Verständnis, Mitgefühl und Trost zusprachen. Victor Hugo beispielsweise erhielt ein Trotschreiben von einem anderen französischen Schriftsteller, Alphonse de Lamartine (1790 – 1869), der „zehn Jahre zuvor einen ähnlichen Schicksalsschlag erlitten“ (Grobe, 2002, 151) hatte, als 1832 seine damals zehnjährige Tochter Julia an Schwindsucht starb (vgl. Grobe, 2002, 134), und der aus eigener Erfahrung an Hugo schrieb:

„Das verwundete Herz schließt sich nicht mehr. Sie können nur von einem Vater verstanden werden, der seine einzige Tochter verloren hat. Aber wir glauben an Gott, Sie und ich, und die Fortdauer seiner schönsten Geschöpfe. Also leben sie, und wir werden sie vollkommen wiederfinden“ (Lamartine, cit. nach Grobe, 2002, 152).

Hugo scheint sich von diesen Zeilen verstanden geföhlt zu haben, denn er antwortete umgehend: „Ich habe, wie Sie, den Engel meiner Zukunft verloren. Gott hat uns beide auf dieselbe Weise geschlagen. Ihnen gibt er Entschädigung, alle Höhen eines großartigen Geschicks, aber ach! all das wiegt nicht den Kuss eines Kindes auf“ (Hugo, cit. nach Grobe, 2002, 152).

Auch Sigmund Freud (1856 - 1939), der zuerst seine Tochter Sophie während einer Grippeepidemie (1893 -1920) und wenige Jahre später seinen vierjährigen Enkel Heinele (1919 - 1923) aufgrund einer Tuberkuloseerkrankung verlor (vgl. Grobe, 2002, 290 & 293), verfasste aus dieser Erfahrung heraus einen Trostbrief an Ernest Jones, seinen Mitarbeiter und Biografen, dessen Enkelin 1928 verstarb (vgl. Grobe, 2002, 293):

'Meine schmerzliche Teilnahme geht über das eigene Erleben. Ich erkenne, mir wurde der Trank in zwei Portionen vorgesetzt, den Sie auf einmal leeren mussten. Sophie war zwar eine liebe Tochter, aber kein Kind. Erst als drei Jahre später, Juni

1923, der kleine Heinele starb, wurde ich auf die Dauer lebenssatt ... er war auch von überlegener Intelligenz und unsäglicher seelischer Anmut und er sprach wiederholt davon, dass er bald sterben werde! Woher wissen es diese Kinder?“ (Freud, zitiert nach Groben, 2002, 293).

Bereits ehe es Selbsthilfegruppen oder -organisationen wie die Verwaisten Eltern gab, scheint der Trost anderer Betroffener, die eine ähnliche Erfahrung zu einem früheren Zeitpunkt durchgemacht hatten, für frisch verwaisten Eltern eine wichtige Quelle des Beistandes gewesen zu sein.

Neben den Trostschreiben sind auch reflektierende Schreiben überliefert, die v.a. durch ein philosophisches Durchdringen der Erfahrung zu einer Bewältigung des erlebten Schmerzes zu finden versuchen. Wie schon Cicero den Schmerz über den Tod seiner Tochter Tulia durch philosophische Reflexionen zu überwinden versucht hatte (Grobe, 2002, 25 – 32), entstanden auch später Briefe, in denen der Versuch unternommen wurde, sich auf einer reflektierenden Ebene mit der Erfahrung, ein Kind zu verlieren, auseinanderzusetzen und die eigene Gefühle aus einer Metaperspektive zu betrachten. Freud beispielsweise verfasste nach dem Tod seiner Tochter Sophie eine Reihe von Briefen an Mitarbeiter und Freunde, in denen „er den Schicksalsschlag zu analysieren und seine eigenen Reaktionen unter Kontrolle zu bringen [versuchte]“ (Grobe, 2002, 291). Dem Schweizer Pfarrer Oskar Pfister beispielsweise schrieb er fünf Tage nach ihrem Tod:

„Ich arbeite, soviel ich kann, und bin dankbar für die Ablenkung. Der Verlust eines Kindes scheint eine schwere, narzißtische Kränkung; was Trauer ist, wird wohl erst nachkommen“ (Freud, zitiert nach Grobe, 2002, 291).

Über den Trauervorgang, für den er die Möglichkeit des Rückzugs hilfreicher empfand als das Entgegennehmen von Beileidsbekundungen, äußerte er sich: „'Ohnehin wird dem Trauernden alles, was man ihm sagen kann, ein leerer Schall sein. Seine 'Trauerarbeit' ist ein intimer Vorgang, der keine Einmischung verträgt“ (Freud, cit. nach Grobe, 2002, 292). Ähnlich wie Goethe in der Elegie Euphrosyne empfindet auch Freud den Tod eines Kindes vor seinen Eltern nicht nur als schwer zu akzeptieren, sondern auch als Widerspruch zum natürlichen Ablauf der Generationenabfolge: „Die Ungeheuerlichkeit, daß Kinder vor den Eltern sterben sollen, haben wir beide nicht verwunden“ (Freud, cit. nach Grobe, 2002, 291).

5.6.3.3 Briefe an das tote Kind

Eine letzte Gruppe von Briefen, auf die an dieser Stelle hingewiesen werden soll,

sind Briefe, deren Adressat das tote Kind selbst ist. Damit findet sich im Bereich der Prosa eine ähnliche Tendenz, die auch schon in der Lyrik zu beobachten war, und zwar die Tendenz, sprachliche Äußerungsformen dazu zu nutzen, um den Dialog mit dem verstorbenen Kind fortzusetzen. Überliefert ist ein solcher, im Jahre 1939 entstandener Brief von Else Lasker-Schüler an ihren Sohn Paul (1899–1927), deren Gedicht *An mein Kind* bereits vorgestellt wurde. Else Lasker-Schüler formulierte dieses Schreiben in einem „schlichten mütterlichen Tone“ (Grobe, 2002, 343), er klingt wie für ein Kind geschrieben. „Das im Nachlass veröffentlichte Schreiben ist ein rührendes Zeugnis einer andauernden Trauerarbeit, der Verbundenheit einer Mutter mit ihrem geliebten Kind, noch über den Tod hinaus“, urteilt Grobe (2002, 343). Cohn dagegen wertet den Brief als Beleg dafür, wie wenig Lasker-Schüler auch zwölf Jahre später den Tod ihres Sohnes akzeptieren konnte (vgl. Cohn, 2011, 32).

„Mein kleines geliebtes Pölchen.

Du hast mir im Traum gesagt, und ich hab in Deinem Wunsch die große Sehnsucht empfunden, mein geliebtes kleines Pölchen, - ich soll Dir doch einen Brief schreiben.

Wo Du auch gerade bist, mein Pölchen, ich sehe dich immer, Dich und meine Mama, Euch beide inniglich zusammen. Mein Kindlein, ich bin nun fast sechs Monate wieder hier in Jerusalem, bin hier; kam zum dritten Male zurück in die Lieblingsstadt Gottes. - Einmal hast du mir gesagt im Wachen: 'Das ist so: Ich heiße der Engel Paul.' Alles habe ich genau gehört und verstanden, mein Kind. Denke auch immer, mein geliebtes Pölchen, ich bin bei Dir und bei meiner Mama. Ihr seid sicher große Freunde, mein Pölchen. Das kann ich mir denken. Geliebtes Pölchen, Du und Mama seid mir das Teuerste auf der Welt. Dann Papa, meine Geschwister und meine Freunde und Freundinnen im Himmel. Geliebtes Pölchen, ich küsse Deinen geliebten Mund, Deine Augen, Deine Händlein beide und Dein Herzlein. Deine Mutter“ (Lasker-Schüler, cit. nach Grobe, 2002, 344).

Else Lasker-Schüler ist nicht die einzige Mutter, die sich in einem Brief an ihr verstorbenes Kind wendet. Auch Karin Exner-Wöhler gibt in ihrem bereits vorgestellten Buch „So zart und doch so stark“ Briefe wieder, die sie an diese Tochter geschrieben hat. Ähnlich entstand Allendes Buch „Paula“ ebenfalls aus einem Brief, den Allende ursprünglich an ihre Tochter gerichtet hatte.

Gerade Texte, die sich direkt an die verstorbenen Kind richten, illustrieren noch einmal deutlich das von Riegel (2003) herausgearbeitete Paradox (schrift)sprachlicher Trauerarbeit: „Death is the ultimate void that all signatory practice fails to recuperate“ (Riegel, 2003, xix). Einerseits ermöglicht das Verfassen eines Briefes an den Verstorbenen, den inneren Dialog zu ihm aufrechtzuerhalten

und damit ein inneres, lebendiges Bild des geliebten, verlorenen Kindes zu vergegenwärtigen. Auf der anderen Seite wird das Bewusstsein des Verlusts genauso präsent gehalten.

5.6.4 Abschließende Würdigung

Zunächst ist festzuhalten, dass die Texte, die der Epik bzw. der Prosa zuzuordnen sind, den bei weitem größten Anteil an Texten über den Tod des eigenen Kindes ausmachen. Sie können in einen sehr unterschiedlichen zeitlichen Abstand zu den berichteten Ereignissen verfasst worden sein – das Spektrum reicht von der beinahe simultanen Mitschrift bis zum Erinnerungsbericht am eigenen Lebensabend. In dem orientierenden Überblick zeigen sich einige bemerkenswerte Aspekte, die abschließend zusammengefasst werden sollen.

Zum einen fällt auf, dass sich die Autoren und Autorinnen dieser Texte sich in einem Spannungsfeld zwischen Konfrontation und Vermeidungs- und Verleugnungstendenzen bewegen. Phänomene der Zeitverzerrung und Erinnerungsfälschung können zumindest teilweise als Folge dieser Ausweichversuche verstanden werden. Sie können aber auch Ausdruck einer Verarbeitung und Gestaltung der eigenen Biografie aus der Retrospektive heraus sein und eine wichtige Funktionen für die Bewältigung der Trauer und die Rekonstitution einer beschädigten Identität eines Selbst übernehmen, für die der Tod des eigenen Kindes, um es mit Freuds Worten auszudrücken, eine schwere narzisstische Kränkung darstellt, also eine tiefgehende Erschütterung des eigenen Selbstverständnisses, der eigenen Identität und des Selbstwerterlebens.

Verleugnungstendenzen deuten sich nicht nur in den Dokumenten der unmittelbar Betroffenen an, sondern auch in denen derer, die versuchen, ihnen beizustehen. Durch rationale Erwägungen das Schmerzerleben der Betroffenen verringern zu wollen, kann einen solchen Versuch darstellen, wie auch das sukzessive Übermitteln einer Todesnachricht, was allerdings eine wenig geeignete Strategie zu sein scheint, um das Leid der betroffenen Eltern zu lindern. Eine besondere Qualität des Trostes scheint bereits ehe es eine Selbsthilfebewegung gab, dem Zuspruch durch andere Betroffene zugekommen zu sein.

Die Schreibintentionen können denkbar verschieden sein. Zur expressiven Funktion von Sprache, die besonders in der Lyrik eine zentrale Rolle einnimmt,

kommen die Funktionen des Appells und der Informationsweitergabe. Der Fokus der Textintention kann dabei sowohl nach innen, auf die Verfasserin oder den Verfasser selbst gerichtet sein und z.B. auf der Wiederherstellung einer erschütterten Identität und Neuorientierung in einer zerbrochenen Welt dienen. Er kann auch nach außen, auf andere Betroffene, orientiert sein und ihrer Unterstützung und ihrem Beistand gewidmet sein.

*„My journey is the same as yours,
the same as anyone's.
It's taken me so many years,
so many lifetimes,
but at last I know where I'm going.
Where I've always been going.
Home. The long way 'round.“*

(Dr. Who, The Day of the Doctor)

6 Elterliche Stimmen zum perinatalen Tod eines Kindes

Die Vielfalt der Texte, die den Tod des eigenen Kindes zum Thema haben, ist groß. Die hier im Fokus stehenden Berichte der Mütter von Kindern mit Anenzephalie stellen nur eine sehr kleine Teilmenge davon dar. Sie fokussieren nicht nur in zeitlicher Hinsicht auf den Verlust des eigenen Kindes um die Geburt herum, sondern sind darüber hinaus auch auf eine bestimmte Ursache für diesen frühen Tod, die Anenzephalie, begrenzt. Je jünger ein Kind bei seinem Tod ist, desto schwerer scheint es dem sozialen Umfeld zu fallen, den Schmerz der Eltern nachzuvollziehen. Es ist eine recht junge Entwicklung, dass sich Eltern zu Wort melden, deren Kind in der Schwangerschaft oder um die Geburt herum verstarb. Da die Berichte von Eltern von Kindern mit Anenzephalie dieser Untergruppe zuordnen sind, soll kurz skizziert werden, welche anderen Texte zum perinatalen Tod eines Kindes es gibt, ehe auf die Texte fokussiert wird, in denen eine Anenzephalie die Ursache ist.

6.1 Umstände des frühen Todes

6.1.1 Fehlgeburt und perinataler Tod

Einige Veröffentlichungen fokussieren sich auf die Erfahrung, ein Baby in der Schwangerschaft oder um die Geburt herum zu verlieren. So enthält der Sammelband der Schweizer Pfarrerin Sabine Herold (2011) „Bin kaum da, muss schon fort. Eltern fehlgeborener Kinder berichten von ihren Erfahrungen“ Texte von Frauen und Paaren, die eine Fehlgeburt hatten. Erklärtes Ziel dieses Buches ist es,

anderen Betroffenen zu signalisieren, dass sie nicht alleine sind. Zugleich hat Herold Informationen und Verstehenshilfen zusammengetragen, um den Betroffenen selbst und ihrem Umfeld Hilfen an die Hand zu geben. Im Vordergrund steht die Erfahrung des schmerzlichen Verlusts, der über die Eltern oft unerwartet hereingebrochen ist. .

6.1.2 Tod infolge von Chromosomenanomalien

In nicht wenigen Veröffentlichungen melden sich Eltern zu Wort, deren Kinder aufgrund einer Chromosomenveränderung nicht lebensfähig waren. Die Formen der Darstellung, die die Eltern entwickeln, sind dabei sehr unterschiedlich.

Beispielsweise nutzt die amerikanische Buchautorin Carol **Gift Page** (2002) die Tagebuchform in ihrem aus dem Englischen übersetzten Buch "Du kehrst zurück in Gottes Hand", um die Lesenden an der kurzen Zeit mit ihrer Tochter Misty, die eine Trisomie 18 hatte, teilhaben zu lassen.

Astrid Spengler (2008) verlor ihre Tochter Klara (23.10. - 4.11.2006) aufgrund einer Trisomie 18, welche neun Tage nach der Geburt diagnostiziert wurde. Als Klara vier Tage später starb, begann ihre Mutter damit, die Trauer in Form von Fotos, Skulpturen und Texten zu verarbeiten, die sie schließlich unter dem Titel "Unendlich Klara" veröffentlichte.

Am häufigsten scheint das Niederlegen der eigenen Erfahrungen in Form eines Erfahrungsberichts zu sein. In "L(I)EBENSWERT. Die Geschichte meines ganz besonderen Kindes" berichtet **Katharina Wackermann** (2009) von der Zeit mit ihrem Sohn Yannis, der nach einer in der 32. Woche diagnostizierten Chromosomenstörung und vielfältigen Fehlbildungen anders als vorhergesagt zehn Monate überlebte.

Dalila Simon (2006) schreibt in ihrem Buch "Dann werde ich dich tragen" über ihre Schwangerschaft mit ihrem Sohn David, für den in der Schwangerschaft eine Trisomie 18 diagnostiziert wurde. Gegen den Rat der Ärzte entscheidet sich Simon dafür, ihr Kind trotz der aussichtslosen Prognose auszutragen. Sie berichtet über die Schwierigkeiten und das Unverständnis, denen sie begegnet und setzt sich mit einer medizinischen Haltung auseinander, die ihrem Sohn aufgrund seiner geringen Lebenserwartung notwendige Hilfe verweigert oder höchstens widerwillig gewährt.

Sofern die Chromosomenanomalie bereits in der Schwangerschaft entdeckt wurde, berichten diese Eltern ähnlich wie Eltern von Kindern mit Anenzephalie häufig von einem Rechtfertigungsdruck angesichts ihrer Entscheidung, die Schwangerschaft trotz der Diagnose fortsetzen zu wollen. Die Gründe, weshalb ein Kind nach der Geburt verstirbt, wirken sich darauf aus, wie die Eltern seinen Tod wahrnehmen. Von Eltern, die erst durch ein unvorhersehbares Geschehen um die Geburt herum, etwa durch Komplikationen während oder nach der Geburt ihr Kind verlieren, unterscheiden sich die Erfahrungsberichte über Chromosomenanomalien oft dadurch, dass die Diagnosemitteilung, weniger jedoch die Geburt des Kindes als Schock erlebt wird, während bei einem nicht vorher absehbaren Tod des Kindes unter der Geburt der Schock und die Geburt oft untrennbar als traumatische Erfahrung miteinander verbunden sind.

Ein weiterer Unterschied scheint darin zu bestehen, dass der Tod von Kindern, deren Schwangerschaft unauffällig verlief, von der Umwelt als ein Verlust gewürdigt wird, während Eltern, die ein Kind aufgrund einer schweren Behinderung verlieren, damit rechnen müssen, dass ihnen „tröstend“ gesagt wird, es sei doch gut, dass dieses Kind gestorben sei bzw. sie sollten doch froh sein, nicht für ein schwerbehinderte Kind sorgen zu müssen, oft ergänzt durch die Bemerkung, sie könnten ja noch weitere, gesunde Kinder bekommen. Derartige Bemerkungen bagatellisieren den Schmerz der Eltern und implizieren zudem, dass das Leben mit Behinderung eine Last und im Extremfall schwerster Behinderung nicht lebenswert sei. Ebenso wie die katastrophisierende Bewertung des frühen Todes eines zuvor gesunden Kindes als widernatürlich und schrecklich trägt die Bagatellisierung des Todes eines behinderten Neugeborenen als Erleichterung nicht dazu bei, den Eltern bei der Bewältigung des Schmerzes konstruktiv zur Seite zu stehen.

6.1.3 Nicht genetisch bedingte Fehlbildungen mit infauster Prognose

Zu den nicht durch eine Chromosomenaberration verursachten Fehlbildungen zählt die Anenzephalie, die als eine der häufigsten embryonalen Fehlbildungen gilt. Ein Beispiel für einen Erfahrungsbericht einer Mutter, deren Kind aufgrund einer anderen embryonalen Fehlbildung als einer Anenzephalie verstarb, ist „Kleine fremde Tochter Prisca“ (2001), in welchem **Regina Günther** über die Zeit mit Tochter, welche mit einer schweren Gesichtsschädelschädigung geboren wurde, schreibt.

Die in der Zusammenarbeit von **Constanze Bohg** als Mutter und Lukas Lessing als Autor entstandene Publikation „Viereinhalb Wochen: Die Geschichte von unserem kleinen Julius“ (2012) berichtet im ersten Drittel vom Entscheidungsprozess für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch, nachdem für Bohgs Sohn Julius eine Enzephalozele diagnostiziert wurde. Dies ist eine schwere Hirnfehlbildung, bei welcher sich Teile des Gehirns, in Julius' Fall Teile des Kleinhirns, nach außen wölben. Anschließend werden die weitere Schwangerschaft und die Zeit, die auf den Tod von Julius folgt, beschrieben.

2006 erschien **Sarah Williams** Erfahrungsbericht „The Shaming of the Strong. The Challenge of an Unborn Life“, der in Deutsch unter dem Titel „Der Flug der Lerche. Die Geschichte eines kurzen Lebens“ veröffentlicht wurde und in welchem Frau Williams von ihrer Tochter Cerian erzählt, die an thanatophorer Dysplasie, einer Fehlentwicklung des Knochengerüsts, starb.

6.2 Schriftstellerische Vorerfahrungen und Wege zur Veröffentlichung

Der Grad der schriftstellerischen Vorerfahrungen und der Einbindung in den Buchmarkt ist bei den sich über den Tod ihres Kindes äußernden Eltern sehr unterschiedlich. Für manche Eltern ist diese Erfahrung der Auslöser, sich erstmalig öffentlich zu äußern. Wenn Eltern vorher nicht professionell schriftstellerisch tätig waren und über wenig (Schreib-)Erfahrung verfügen, sind es naturgemäß oft eher kleine Verlage, die ihre Werke verlegen. Ähnlich wie der englischsprachige Autor Paul Etterling „Genuine Faith and the Test of Love“ veröffentlichte Dalila Simon ihr Buch „Dann werde ich dich tragen“ (2006) über einen sehr kleinen Verlag. Einen anderen Weg beschritten Constanze Bohg und Lukas Lessing. Das Resultat der Kooperation von Bohg mit einem Journalisten, der als Ghostwriter die Innensicht der Mutter explorierte, erschien im Pattloch Verlag. Die Verlagsgruppe Droemer Knaur mit einem breiten Verlagsprogramm v.a. im Bereich der Belletristik, zu der auch der Pattloch Verlag zählt, kann unter die größeren Mitbewerber im deutschsprachigen Buchmarkt gerechnet werden.

Der Impuls zur Veröffentlichung geht nicht immer von den Betroffenen aus, die ihre Erfahrung mit einer größeren Öffentlichkeit teilen wollen. Die Entscheidung des Brunnenverlags, im gleichen Jahr wie das englische Original die deutsche Übersetzung von Sarah Williams Erfahrungsbericht herauszubringen, zeigt m.E.

dass seitens des Buchmarktes ein Interesse der Leserschaft antizipiert wird, für die es sich lohnt, ein Buch aus dem Ausland einzukaufen und übersetzen zu lassen.

Die Elternberichte, die im Internet veröffentlicht werden, umgehen die Hindernisse, die mit einer Veröffentlichung in Buchform verbunden sein können. Es entstehen keine hohen Veröffentlichungskosten und die Frage, ob der Markt das Produkt gewinnbringend annehmen wird, stellt sich nicht. Es ist nicht erforderlich, einem bestimmten Format zu genügen, was die antizipierten Leserinteressen, etwa hinsichtlich der Länge oder der Zuordnung zu einer bestimmten Textsorte betrifft. Eine Folge ist, dass im Internet etliche Texte veröffentlicht worden sind, die z.B. aufgrund ihrer Kürze nicht für eine Publikation als Buch in Frage gekommen wären (es sei denn, ein Herausgeber hätte aus ihnen eine Anthologie erstellt).

6.3 Elterliche Veröffentlichungen über Anenzephalie

6.3.1 Buchform

In Buchform liegen nur wenige Veröffentlichungen vor, in denen über Kindern mit Anenzephalie berichtet wird. Im deutschsprachigen Raum erschien 1996 der Erfahrungsbericht *“Immanuel, die Geschichte der Geburt eines anenzephalen Kindes”* von **Inka und Thorsten Marold**. Besonders interessant an diesem Buch ist, dass die Eltern darin wie in einer Collage die eigene Sicht um die Perspektive einer Hebamme, einer Ärztin, eines Theologen und einer Freundin ergänzen.

In dem von Goll, Jaquier und Römelt herausgegebenen Sammelband *“Kinder mit Anenzephalie und ihre Familien”* (2009), welcher sowohl Beobachtungen und Überlegungen von Eltern als auch kritische Analysen des derzeitigen Forschungsstandes aus der Sicht verschiedener Experten aus den Bereichen der Kinderheilkunde, Heilpädagogik und Neurowissenschaften (vgl. Goll et al., 2009, 11) zusammenträgt, findet sich ein Erfahrungsbericht aus mütterlicher Perspektive. Die Erzieherin Renate Vogler berichtet darin über die 18 Jahre zurückliegende Schwangerschaft und Geburt ihres dritten Kindes, Elias (vgl. Vogler, 2009), der in einem Krankenhaus der damaligen DDR zur Welt kam. **Renate Vogler** geht in ihrem Bericht ausführlich auf die Gefühle ein, die sie während und nach der Diagnose, aber auch auf dem langen Weg der Trauer nach der Geburt und dem Tod ihres Kindes erlebte.

Im englischsprachigen Raum gibt es einen weiteren Bericht, diesmal aus väterlicher Perspektive. 2006 veröffentlichte der baptistische Pastor **Paul R. Etterling** (2006) seine Erfahrungen unter dem Titel "Genuine Faith and the Test of Love". Etterling beschreibt darin, wie seine Frau und er nach der Diagnose entgegen der an sie herangetragenen Erwartung, die Schwangerschaft vorzeitig zu beenden, nach Wegen im Umgang mit der infausten Prognose suchten, die sich mit ihren persönlichen Überzeugungen vereinbaren ließen, und sich schließlich dafür entschieden, die Schwangerschaft mit David Nathaniel fortzusetzen.

6.3.2 Internet

Im Vergleich zum Buchmarkt findet sich im Internet eine deutlich größere Anzahl von Veröffentlichungen über die Erfahrung, ein Kind mit Anenzephalie zu bekommen. Betroffenen stehen hier unterschiedliche Möglichkeiten offen, um sich über ihre Erfahrungen auszutauschen, z.B. Diskussionsforen, Blogs, Trauerwebsites oder Facebookseiten.

6.3.2.1 Internetforen

Es gibt mehrere Foren im deutschsprachigen Internet, in denen sich Frauen, die die Diagnose Anenzephalie für ihr Ungeborenes erhalten haben, austauschen oder um Rat suchen. Beispiele hierfür sind *urbia.de*, *maximilianprojekt.de*, *babyforum.de* und *forum-krankes-baby-austragen.de*. Im Archiv des urbia-Diskussionsforums *Frühes Ende* findet sich beispielsweise folgender Eintrag:

"Hallo,
ich habe gestern heute die Diagnose Anenzephalie bekommen, das heißt, das mein Sohn kein Großhirn hat und somit nicht überlebensfähig ist. 😞 [...] Ich bin seit gestern nur noch am weinen, ich weiß einfach nicht mehr weiter. Ich möchte, dass die Geburt so schnell wie möglich passiert, da ich den Gedanken ein nicht lebensfähiges Kind in mir zu tragen und weiter mit dickem Bauch rum zu laufen, nicht lange ertrage. Der Arzt heute sagte mir, dass ich 3 Tage Bedenkzeit abwarten muss bevor er mir eine "Erlaubnis" für die Einleitung gibt" (glueckskatzi, 19.04.2013).

Verschiedene Frauen, die meist selbst eine Fehlgeburt erlebt haben, sprechen der Mutter daraufhin ihr Mitgefühl aus und geben aus ihrer Sicht Hinweise, was für die Betroffene hilfreich sein könnte.

Ein ausführlicher Austausch von mehreren betroffenen Müttern findet sich im Forum von *maximilianprojekt.de*. Nati, die sich nach der Diagnose Anenzephalie in der 21. Schwangerschaftswoche für eine zeitnahe Geburtseinleitung entschieden

hat, beschreibt als Motivation, sich hier zu Wort zu melden:

“Ich möchte allen Verwandten, Freunden und Bekannten darüber erzählen, aber kann das nicht. Sie werden doch diese Krankheit nicht verstehen und möglicherweise hinter unserem Rücken über uns mit anderen reden. Das macht mich kaputt. Mitleid brauch ich nicht, nur [...] Mitgefühl. Deswegen schreibe ich lieber hier und rede mit euch, den Menschen die das auch erlebt haben und wissen wie es ist, ihr Kind zu verlieren” (Nati, 2009).

In Babyforum.de findet sich unter dem Namen „Glückssterne“ der Beitrag „Erfahrungsbericht SSW 13 Sternenkind Lea“, der von einer Mutter stammt, die sich nach der Diagnose Anenzephalie für einen Abbruch in der 13. Schwangerschaftswoche entschieden hatte, ergänzt durch Kommentare von Leserinnen, die v.a. ihr Mitgefühl zum Ausdruck bringen (vgl. Glückssterne, 2011).

6.3.2.2 Facebook

Ein anderer Weg, den Eltern beschreiten können, um die Öffentlichkeit an ihrem Erleben teilhaben lassen, ist über Facebook möglich. Ein Beispiel ist die Facebookseite der nordirischen Eheleute **Elisha und Dermot McGill** „Anencephaly Follow Our Journey From Start Lets Get More Support Out There“ (o.J.), die sich nach der Diagnoseeröffnung dafür entschieden, die Schwangerschaft aufrechtzuerhalten in der Hoffnung, dass ihr Kind durch eine Organspende das Leben anderer Kinder retten könnte (was sich letztlich als nicht möglich erwies). Als Motivation zur Erstellung ihres Facebook-Beitrages nennen sie, dass sie “mit ihrer Entscheidung auch das Bewusstsein für diese Form der Fehlbildung schärfen” (Rothenberg, 2015, o.S.) wollen.

6.3.2.3 Videobeiträge

Neben der Verfassung sprachbasierter Internetbeiträge ist es auch möglich, Videoaufnahmen ins Netz zu stellen, um auf diese Weise andere an der Erfahrung, ein Kind mit Anenzephalie zu bekommen, teilhaben zu lassen. Auf der Internetplattform YouTube finden sich etliche Beispiele hierfür. Unter der Rubrik “Videos and slideshows of babies with anencephaly” (Jaquier, o.J.) finden sich auf den englischsprachigen Seiten von anencephalie-info.org Links zu Videobeiträgen, die Kinder mit Anenzephalie und ihre Familien zeigen.

6.3.2.4 Websites und Blogs

Im Vergleich zu 2005, als ich das erste Mal im Internet nach Seiten über

Anenzephalie suchte, hat die Anzahl von Seiten zu diesem Thema erheblich zugenommen. Die Fluktuation scheint groß. Neue Seiten betroffener Eltern kommen hinzu, andere verschwinden aus dem Netz. Ein Beispiel für eine Gedenkseite im deutschsprachigen Raum ist die von Sabine und Jens Margraf aus Kassel, die Eheleute Margraf ihren beiden bei der Geburt verstorbenen Kindern Gabriel und Lucia gewidmet haben (Margraf & Margraf, o.J). Vor allem in englischen Internet gibt es viele Blogs betroffener Eltern. Eine Liste von entsprechenden Links findet sich in *anencephalie-info.org* unter der Rubrik *Links about anencephaly* ebenfalls auf der englischsprachigen Seite.

Die älteste Webseite zum Thema Anenzephalie im deutschsprachigen Internet ist meines Wissens die Internetseite *anenzephalie-info.org* von Monika Jaquier. Die Seite enthält neben einem deutschsprachigen Bereich Informationen in zehn weiteren Sprachen, die sich auf die Erkrankung selbst, Möglichkeiten der Prävention und Aspekte wie Vorbereitung der Geburt, Begleitung und Trost beziehen. Es finden sich umfangreiche Literaturhinweise und Verlinkungen zu anderen thematisch verwandten Seiten. Auch eine Verlinkung mit den Webseiten anderer betroffener Eltern ist hier zu finden, so dass *anencephalie-info.org* eine Art 'Metaseite' zur Thematik darstellt.

6.3.3 Die Internetseite anenzephalie-info.org

Da sich die vorliegende Arbeit auf Elternberichte stützt, die von Monika Jaquier für ihre Internetseite *anenzephalie-info.org* zusammengetragen wurden, soll diese Seite genauer vorgestellt werden. Erstellt und gepflegt wird sie von einer betroffenen Mutter, deren Tochter Anouk am 18.07.2000 geboren wurde und dreizehn Stunden später verstarb (vgl. Jaquier, o.J). Wenige Wochen nach dem Tod ihrer Tochter begann Jaquier mit der Arbeit an ihrer Seite und stellte sie am 30.11.2000 zum ersten Mal ins Netz, zunächst in Französisch und Deutsch. Die Internetseite wird seitdem regelmäßig von ihr aktualisiert. Aktuell finden sich dort Informationen in Englisch, Holländisch, Italienisch, Spanisch, Portugiesisch, Slowenisch, Polnisch, Russisch und Koreanisch. Als Beweggründe für ihr Engagement schreibt Frau Jaquier:

„Als wir Anouks Diagnose bekommen haben, war es sehr schwierig, Informationen über die Anenzephalie zu finden, und noch schwieriger, Kontakt zu anderen betroffenen Eltern zu bekommen. Mit den anenzephalie-info-Seiten wollte ich dies ändern. Auch mit dem Ziel, betroffenen Familien zu zeigen, dass es möglich ist, ein

Kind mit Anenzephalie nach der Diagnose auszutragen, und dies für viele Familien bereichernd ist“ (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015).

Frau Jaquier trug nicht nur fachliche Informationen auf ihrer Seite zusammen, sondern auch Erfahrungsberichte anderer Eltern. Zunächst recherchierte Frau Jaquier im englischsprachigen Internet auf Webseiten betroffener Eltern und auf Homepages zum Thema pränataler Diagnostik. Sie schrieb die AutorInnen der gefundenen Elternberichte an, bat sie um Erlaubnis, deren Berichte auf der eigenen Seite vorstellen zu dürfen und übersetzte die Texte ins Deutsche und Französische.

Nach ihren Kriterien für die Auswahl der Texte, die sie aus dem Englischen ins Deutsche übersetzte, gefragt, antwortete Frau Jaquier: „Ganz am Anfang war ich [...] nicht wählerisch, es ging einfach darum, überhaupt Berichte zur Verfügung zu stellen, denn es gab ja gar nichts“ (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015). Im Laufe der Zeit kamen Berichte von Eltern hinzu, die Frau Jaquier durch die Schwangerschaft begleitet hatte und die nun darum baten, ihren Erfahrungsbericht auf die *anencephalie-info.org*-Seite aufzunehmen. Zudem trat Frau Jaquier an manche Eltern mit der Bitte heran, einen Bericht zu verfassen, wenn sie zu der Einschätzung kam, dass die Erfahrungen aus dieser Schwangerschaft für andere Eltern besonders hilfreich sein könnten. Manche Berichte wurden Frau Jaquier von Eltern zugeschickt, zu denen zuvor kein Kontakt bestanden hatte, die aber während der Schwangerschaft ihre Homepage aufgesucht hatten (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015). Frau Jaquier übersetzte, als sie bereits über eine Reihe von Texten verfügte, weiterhin Texte aus dem Englischen, wenn sie zu der Einschätzung kam dass ein Bericht für andere Eltern von besonderem Interesse sein könnte, weil darin z.B. eine ungewöhnliche Situation des Babys (Zwillinge, Tod im Bauch, langes Überleben der Geburt) oder besondere familiäre Umstände behandelt wurden. Der Impuls zu der Übersetzung einiger Texte entsprang dem ästhetischem Empfinden: „Manche fand ich auch nur einfach schön geschrieben“ (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015).

Fast ebenso vielfältig wie die Sprachen, in denen *anenzephalie-info.org* heute zugänglich ist, sind die Herkunftsländer der VerfasserInnen der Erfahrungsberichte. Die meisten Berichte wurden von Eltern aus den USA verfasst. Hinsichtlich der englischsprachigen Berichte folgen Großbritannien und Irland als Herkunftsländer, aber auch Kanada, Australien, Indonesien und die Philippinen sind vertreten. Die

spanischsprachigen Berichte kommen alle aus Südamerika, zumeist aus Peru und Chile. Ähnlich sieht es für die portugiesischen Berichte aus, die von brasilianischen Eltern verfasst wurden. Die deutschsprachigen Berichte, die keine Übersetzungen aus dem Englischen darstellen, wurden meist von Betroffenen in Deutschland verfasst. Jeweils zwei Berichte kommen aus Österreich und der Schweiz, darunter auch der Bericht von Frau Jaquier selbst, sowie einer aus Luxemburg. Weitere Länder, aus denen sich Eltern in Form eines Erfahrungsberichts zu Wort meldeten und diesen für die Veröffentlichung zur Verfügung stellten, sind Holland, Frankreich einschließlich der im indischen Ozean liegenden Insel La Réunion, und Russland (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015). Während Frau Jaquier sich weiterhin um die deutsch-, englisch und französischsprachigen Seiten kümmert, werden die Sektionen auf Holländisch, Spanisch und Portugiesisch von anderen Müttern betreut, die in der eigenen Schwangerschaft über den englischen oder deutschen Teil Kontakt zu Frau Jaquier aufnahmen, von ihr während ihrer Schwangerschaft begleitet wurden und anschließend anboten, Teile der Homepage in ihre Sprache zu übersetzen. Diese Mütter beantworten die Fragen, die Besucher in ihrer jeweiligen Sprache stellen, und betreuen nachfolgende Eltern in ihrer Sprache.

Die italienische und koreanische Seite wurden von Heilpädagogikstudentinnen übersetzt, die russische Seite von einer betroffenen Mutter, die aber eine Erreichbarkeit als Ansprechpartnerin als politisch zu riskant einschätzt.

Neben der Website *anencephalie-info.org* *unterhält Monika Jaquier eine englische Facebook-Gruppe mit über 600 Mitgliedern, die als Selbsthilfegruppe konzipiert ist*²³. Aufgrund des hier stattfindenden Austausches verfügt sie z.T. über Hintergrundinformationen zu den betroffenen Familien. Auf der Basis dieser zusätzlichen Informationen kommt Frau Jaquier zu der Einschätzung, dass unter den betroffenen Eltern alle Altersgruppen vertreten sind. Es finden sich sowohl sehr junge Mütter (zwischen 15 und 19 Jahren alt), die fast immer in den USA leben, als auch – seltener - ältere Mütter (ab 37 Jahre). Die meisten Mütter sind ihrer Einschätzung nach zwischen 24 und 35 Jahren alt, ähnlich, wie es auch bei den Mütter gesunder Kinder der Fall sein dürfte (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015). Hinsichtlich des Bildungshintergrunds oder der sozialen Schichtzugehörigkeit sind Frau Jaquier keine Tendenzen aufgefallen:

23 URL: <https://www.facebook.com/groups/anenzephalaly.info/>

„Ich habe das Gefühl, dass wirklich alle Schichten vertreten sind. Unter den deutschen Müttern könnte ich eher eine Tendenz zu einem höheren Bildungshintergrund sehen, aber da ist die Zahl für mich zu klein, um etwas Aussagekräftiges zu bekommen“ (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015).

Es fällt auf, dass in vielen der Texte ein religiöser Hintergrund durchscheint. Frau Jaquier bestätigt den Eindruck, dass es vorwiegend Eltern mit christlicher Bindung sind, die sich in den Erfahrungsberichten zu Wort melden, es aber auch einige Eltern ohne Religionsbindung gibt. Im Hinblick auf die religiöse Zugehörigkeit der Eltern beobachtete Rost in ihrer Untersuchung im deutschsprachigen Raum, dass hier anders als in amerikanischen Untersuchungen „Annahmen religiöser Bindung als entscheidungskonstituierend [...] nur bei einer kleinen Zahl von Frauen (Rost, 2015, 344)“ zu finden sind und die religiösen Bindung hierzulande „eine untergeordnete Rolle für die Entscheidung“ (Rost, 2015, 344) für das Fortsetzen der Schwangerschaft nach einem schwerwiegenden Pränatalbefund zu spielen scheint. Um die Unterschiede der Auswirkungen von einer religiösen Bindung zwischen deutschen und US-amerikanischen Müttern zu verstehen, müssten vermutlich religionssoziologische Prozesse berücksichtigt werden (vgl. Pollack, 2015, N3). Dies würde allerdings den Rahmen der hier vorgelegten Untersuchung sprengen.

In der englischsprachigen Facebook-Selbsthilfegruppe beobachtet Frau Jaquier hin und wieder Pro-Contra-Auseinandersetzung über die US-amerikanische Diskussion *pro-life* versus *pro-choice*, in welcher sich die Mehrheit der Eltern, die sich zu Wort melden, auf Seiten der *pro-life-Bewegung* verorten. Was die Entscheidung für das Fortsetzen der Schwangerschaft betrifft, finden sich Jaquiers Beobachtungen zufolge kaum Eltern, die diese vorrangig aufgrund ihrer ausdrücklichen Zugehörigkeit zur *pro-life-Bewegung* getroffen haben. Häufiger nimmt Frau Jaquier Entwicklungsprozesse wahr, in denen Eltern durch die Entscheidung für das Fortsetzen der Schwangerschaft ihre Meinung in der Abtreibungsdiskussion verändern. Ihrer Erfahrung nach ist für viele Eltern, die sich dort austauschen, die Entscheidung für oder gegen einen Abbruch nicht sofort klar, sondern sie wägen erst das Dafür und Dagegen ab, ehe sie zu einem Entschluss kommen.

Baldus beobachtete an den von ihr untersuchten Müttern, die sich nach der Diagnose Down-Syndrom für das Kind entscheiden, zwei grundsätzlich verschiedene Muster im Umgang mit der Entscheidungssituation“ (Baldus, 2006, 227), die die Autorin „mit den Termini 'Ergebnissicherheit' versus

'Prozessorientierung'“ (Baldus 2006, 227) belegt. Die erste Gruppe von Müttern entscheidet sich augenblicklich gegen einen Abbruch und vermeidet danach alles, was nicht mit dem Ergebnis ihrer Entscheidung übereinstimmt. Die andere Müttergruppe erlebt „bei einer prinzipiellen Tendenz, die Schwangerschaft auszutragen, große Unsicherheit und Uneindeutigkeit“ (Baldus, 2006, 227f.). Möglicherweise ist es genau die Gruppe der Mütter mit einer solchen Prozessorientierung in der Entscheidungsfindung, die sich in dem Forum von Frau Jaquier zu Wort meldet und diesen Raum nutzt, um ihre Entscheidung zu klären. Ausschlaggebend für die Entscheidung gegen einen Abbruch sind Jaquiers Einschätzung zufolge weniger bestimmte religiöse oder politische Überzeugungen, sondern die Beziehung zum Kind (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015). Religiöse Überzeugungen kommen vor allem ins Spiel, wenn es darum geht, die Zeit nach der Diagnose zu bewältigen. In diesem Zusammenhang beschreiben „einige Eltern [...] ausführlich, wie Gott sie durch die Zeit getragen hat“ (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015). Dies entspricht den Beobachtungen Rosts, dass

„Religion [...] für die meisten Frauen weniger etwas [ist], das moralische Richtwerte vorgibt, diese werden eher im eigenen Inneren gesucht [...]. Die individuelle Spiritualität mancher der Frauen ist eher auf ein Suchen nach Bedeutung ausgerichtet: Was ist der Sinn, warum passiert das?“ (Rost, 2015, 199)

Damit könnte die Religionsgebundenheit der Betroffenen im Sinne eines religiösen Copings verstanden werden (vgl. Lang, in Vorbereitung). Auch für die Schreibmotivation zum Verfassen eines Erfahrungsberichts nimmt Frau Jaquier weniger eine dezidiert religiöse Motivation an, als vielmehr das Bedürfnis, dem eigenen Kind „ein Denkmal zu hinterlassen“ (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 15.04.2015).

III Die Untersuchung

*“So individuell wie
die Namen der Kinder,
sind auch die Geschichten,
die die Eltern über die
gemeinsame Zeit mit ihnen
erzählen.”*

(Franziska Quednau, 2010, 10)

7 Textkorpus

7.1 Vorstellung des Textkorpus

Der zu untersuchende Textkorpus setzt sich aus Erfahrungsberichten betroffener Eltern zusammen, die sich nach der Diagnose einer Anenzephalie dafür entschieden haben, die Schwangerschaft fortzusetzen und die ihr Narrativ zu einem späteren Zeitpunkt über die Internetseite *anencephalie-info.org* veröffentlicht bzw. einer Veröffentlichung auf dieser Seite zugestimmt haben.

Für die Untersuchung wurden die ersten sechs Erfahrungsberichte sowie der erste Text unter den Texten über Zwillingsgeburten auf der deutschsprachigen Seite von *anenzephalie-info.org* herangezogen. Zwar gibt es einige wenige Berichte, die von Vätern stammen; die hier untersuchten Texte wurden sämtlich von Müttern verfasst. In der Auswahl der Berichte vollzieht die Untersuchung den ersten Leseindruck nach, den Besucher und Besucherinnen der Website *anencephalie-info.org* gewinnen, wenn sie die Berichte der dort vorgegeben Anordnung folgend lesen. Konkret handelt es sich um die Berichte *Annalise*, *Anouk*, *Ariel Elisabeth*, *Benedict Oliver*, *Benjamin*, *Brandon* sowie *Anna und Tess* (Zwillingsschwangerschaft). Tabelle 1 gibt einen Überblick über die untersuchten Berichte mit dem Titel der Erzählung - der dem Namen des Kindes entspricht - , dem Namen seiner Verfasserin sowie den Geburts- und Todesdaten des Kindes.

Tabelle 1: Überblick über die untersuchten Erfahrungsberichte

Titel des Berichts/ Name des Kindes	Name der Mutter	Lebensdaten des Kindes
Anna und Tess	Tineke Postma	24.04.97 **
Anouk	Monika Jaquier	18.07.2000 – 19.07.2000 *
Annalise	Sue Mansfield	14.08.98 +
Ariel Elisabeth	Azariah Sainte Claire	01.10.72 *
Benedict Oliver	Theresa Streckfuss	25.07.2001 – 26.07.2001 *
Benjamin	Cindi (Nachname unbekannt)	30.12.1995 – 31.12.1995 *
Brandon	Kristy Wharfe	29.08.2000 +

* lebend geboren

** lebend geboren, aber vor dem Aufwachen der Mutter aus der Narkose verstorben

+ tot geboren

Aus soziolinguistischer Sicht stellen die Elternnarrative einen Spezialfall von Alltagskommunikationen dar. Sie unterscheiden sich von anderen Alltagskommunikationen dadurch, dass sich die Verfasserinnen sich nicht mündlich, sondern in schriftlicher Form äußern und sich in der Regel nicht persönlich kennen. Ermöglicht wird die asynchrone und ortsunabhängige Kommunikation durch die technischen Möglichkeiten, die das Internet bereitstellt.

Der zeitliche Abstand zwischen der Erfahrung selbst, der schriftlichen Niederlegungen und der Veröffentlichung kann variieren. Grundsätzlich handelt es sich jedoch um Texte, die nicht unmittelbar während oder nach dem Ereignis verfasst wurden, sondern aus der Retrospektive und in der Regel mit einem gewissen zeitlichen Abstand zum Ereignis entstanden.

Anders als in den internetbasierten Diskussionsforen beziehen sich die einzelnen Erfahrungsberichte auf der Seite *anencephalie-info.org* nicht explizit aufeinander. Implizite Bezüge sind allerdings nicht auszuschließen, da die Autorinnen vor der Verfassung des eigenen Textes die anderer Eltern gelesen haben können und dadurch in der Erarbeitung ihres Narrativs möglicherweise beeinflusst wurden.

Dass die Autorinnen ihren Bericht für eine Veröffentlichung im Internet bereitstellen, lässt annehmen, dass sie ihre Erlebnisse und Eindrücke mit einer größeren Öffentlichkeit teilen möchten oder zumindest damit einverstanden sind, wenn dies

geschieht. Andere Betroffene dürften den Kern der anvisierten Adressatengruppe bilden. Eine marktkonforme Gestaltung oder Überarbeitung der Elterntexte ist aufgrund des nicht-kommerziellen Charakters von *anencephalie-info.org* nicht anzunehmen. Es handelt es sich um Texte, die in Prosa verfasst sind und nicht durch die Verwendung elaborierter sprachlicher Mittel auffallen. Die Berichte sind nonfiktional, da sie für sich in Anspruch nehmen, tatsächlich stattgefundenere Ereignisse zu beschreiben, die die Autorinnen persönlich erlebt haben. Damit kann davon ausgegangen werden, dass die Berichte in den Geltungsbereich des autobiografischen Paktes fallen, also die LeserInnen darauf vertrauen dürfen, dass die berichteten Ereignisse tatsächlichen Erfahrungen aus dem Leben der Verfasserinnen entsprechen²⁴ - anders als etwa in dem Roman "Summer" von Karen Kingsbury (2007), der als fiktionaler Text nicht diese Erwartung bei den Lesenden weckt.

Wie die meisten der Elterntexte, die dem perinatalen Tod eines Kindes gewidmet sind, zeichnen sich die hier untersuchten Erfahrungsberichte durch einen ausgeprägten erzählerischen Gehalt aus. Dargestellt werden Geschehnisse aus der Zeit der Schwangerschaft über die Diagnosefeststellung bis zur Geburt und zum Tod des Kindes. Gattungstypologisch können die Texte aufgrund ihres erzählerischen Charakters damit der Epik zugerechnet werden; es handelt es sich um autobiografische Narrative. Anders als lyrische Texte, für die der Ausdruck von Gefühlen und Empfindungen im Vordergrund steht, sind die Elternberichte dadurch gekennzeichnet, dass ihr Fokus den Ereignisabfolgen von der Empfängnis bis zum Abschied vom Kindes gilt.

7.1.1 Hintergründe zur Entstehung des Textkorpus

Die konkrete Zusammenstellung der Erfahrungsberichte ist von der Entstehungsgeschichte der Website *anencephalie-info.org* geprägt. Diese setzte ein, als Monika Jaquier nach dem Tod ihrer Tochter Anouk damit begann, Texte anderer Eltern zu suchen und diese über ihre Internetseite Betroffenen zugänglich zu machen. Zunächst bestand das Anliegen von Jaquier darin, Erfahrungsberichte,

²⁴ Es sei an dieser Stelle daran erinnert, dass autobiografische Daten subjektiver Wahrnehmung unterliegen. Dies macht sie einerseits anfällig für Erinnerungsfälschungen, auf der anderen Seite können sie als das Ergebnis subjektiver, der Sinnstiftung und Bewältigung dienender (Re-)Konstruktionsprozesse verstanden werden, die aus einer salutogenetischen Perspektive, die sich für die Sicht und Stimmen der Eltern interessiert, Einblicke in die Selbstheilungsprozesse angesichts eines erschütternden Lebensereignisses bieten können.

die sie im englischsprachigen Netz gefunden hatte, für den deutsch- und französischsprachigen Raum zugänglich zu machen:

„Die ersten Berichte, die ich auf Deutsch übersetzt habe, stammten alle von fremden Webseiten. Denn das erste Jahr gab es meine Seite nur auf Deutsch und Französisch. In diesen zwei Sprachen gab es aber so gut wie keine Erfahrungsberichte, also habe ich die Autoren der englischen Berichte angefragt, ob ich sie übersetzen dürfe. Das waren vor allem die Berichte auf asfhel und dann einige private Seiten von Eltern“ (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 16.01.2016)

Der nächste Schritt bestand darin, eine eigene Internetpräsenz für den englischsprachigen Raum aufzubauen, um für die Kontaktaufnahme über eine Referenz zu verfügen:

„Nach einigen Monaten habe ich dann einen Freund gebeten, Anouks Geschichte und ein paar andere Texte der Anenzephalie-Seiten ins Englische zu übersetzen, damit ich den englisch sprechenden Eltern zeigen konnte, wer ich überhaupt bin. So entstand der englische Teil der Anenzephalie-Seiten. So konnte ich den Eltern, die ich kontaktierte mit der Bitte, ihren Bericht übersetzen zu dürfen, einfach schreiben 'schaut da wer ich bin und was meine Webseite in Deutsch und Französisch enthält'" (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 16.01.2016).

Schließlich machte es sich Frau Jaquier zur Aufgabe, die verstreuten Informationen über Anenzephalie auf ihrer Seite systematisch zusammenzutragen und nicht nur den deutsch- und französischsprachigen, sondern auch den englischsprachigen Eltern einen schnellen Überblick über die Thematik zu ermöglichen:

„Mit der Zeit wurde die Webseite auch auf englisch kompletter als alles, was man sonst über Anenzephalie finden konnte. Es gab zwar auf Englisch schon relativ viel, aber ganz verzettelt. Ich habe als erste versucht, alles Wichtige an einem Ort zu versammeln. So wurde die Seite – ohne, dass ich das eigentlich geplant hatte - auch auf Englisch zu DER Infoquelle zur Anenzephalie und die Eltern fingen an, mir ihre englischen Berichte zur Publikation zu senden“ (Jaquier, persönliche Mitteilung vom 16.01.2016).

Die Berichte, die auf den deutschen und französischen Seiten von *anencephalie-info.org* zu finden sind, sind nicht deckungsgleich mit denen des englischsprachigen Teils. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die englischsprachigen Erfahrungsberichte zunächst weiter auf den Originalseiten verfügbar waren, so dass es für Frau Jaquier keinen Anlass gab, sie auf die englische Seite von *anencephalie-info.org* aufzunehmen. Allerdings hat sich die Situation heute verändert:

„Asfhel gibt es schon seit Jahren nicht mehr (oder besser gesagt, es gibt noch eine Website mit dem Namen, der Inhalt ist aber auf fast gar nichts mehr geschrumpft). Die privaten Homepages waren kostenlos von geocities gehostet, und die haben auch vor sicher 5 Jahren ihren Dienst aufgegeben. Da es zu dem Zeitpunkt schon über 50 Berichte auf Englisch auf den

Anenzephalie-Seiten hatte, habe ich nichts unternommen, um ihnen vorzuschlagen, ihren Bericht auch auf Englisch auf meine Homepage zu nehmen“ (Jaquier, persönliche Mitteilung, 16.01.2016).

In den nachfolgenden Jahren ergänzte Frau Jaquier die deutschen und französischen Seiten weiter um Übersetzungen ausgewählter englischer Erfahrungsberichte:

„Ich habe dann noch eine Weile weiter Texte aus dem Englischen ins Deutsche und Französische übersetzt. Ich habe dabei jene ausgewählt, die Familiensituationen enthielten, die noch nicht vertreten waren, oder wo ich fand, dass das Baby etwas "Spezielles" hatte. (spezielle Geburt, langes Leben, bestimmte Art, der Eltern mit der Situation umzugehen, oder sonst eine Situation, von der es mir wichtig schien, dass die deutschen Leser darüber lesen konnten“ (Jaquier, persönliche Mitteilung, 16.01.2016).

Aus Tabelle 2 gehen die Entstehungszeiten und die Fundort der Elternberichte hervor.

Tabelle 2: Entstehungszeit und Fundort der untersuchten Erfahrungsberichte

Kind	Name der Mutter	Entstehung des Textes	Fundort
Anna und Tess	Tineke Postma	Juni 2002	für anencephalie-info.org verfasst
Anouk	Monika Jaquier	August 2000	für anencephalie-info.org verfasst
Annalise	Sue Mansfield	1998 oder 99	Internetseite der Mutter
Ariel Elisabeth	Azariah Sainte Claire	2001	Internetseite der Mutter
Benedict Oliver	Theresa Streckfuss	2002	Internetseite der Mutter
Benjamin	Cindi (Nachname unbekannt)	vor 2001	asfhelp.com
Brandon	Kristy Wharfe	2001	Internetseite der Mutter

Die Entstehungsländer und die ursprüngliche Sprache, in der die Berichte verfasst wurden, sind Tabelle 3 zu entnehmen.

Tabelle 3: Herkunftsland und Originalsprache der Erfahrungsberichte

Kind	Name der Mutter	Land	Originalsprache des Berichts
Anna und Tess	Tineke Postma	Niederlande	Niederländisch
Anouk	Monika Jaquier	Schweiz	Deutsch
Annalise	Sue Mansfield	Australien	Englisch*
Ariel Elisabeth	Azariah Sainte Claire	USA	Englisch*
Benedict Oliver	Theresa Streckfuss	Australien	Englisch*
Benjamin	Cindi	USA	Englisch*
Brandon	Kristy Wharfe	USA	Englisch*

* auf der Internetseite *anencephalie-info.org* nur in deutscher Übersetzung wiedergegeben

7.1.2 Bericht, Erzählung, Narrativ?

Hinsichtlich der in Kapitel 5 vorgenommenen Kategorisierung von Textformen der Trauerliteratur im Bereich der Epik - dem Gedenken des Toten gewidmete (In-)Schriften, Autobiografische Aufzeichnungen und Briefe – können die hier untersuchten Elternberichte den Aufzeichnungen aus der Erinnerung als einer Unterkategorie der autobiografischen Aufzeichnungen zugerechnet werden.

Bisher war wiederholt von „Erfahrungsberichten“ die Rede, wenn die Textproduktionen der Eltern von Kindern mit Anenzephalie bezeichnet werden sollten. Dies ist insofern nicht ganz unproblematisch, als dass die Texte der Eltern strenggenommen nicht den Kriterien entsprechen, die für die Textsorte „Bericht“ gefordert werden. Wilpert definiert einen Bericht als „kurze, sachlich-nüchterne, folgerichtige Darstellung e[ines] Handlungsablaufs ohne ausschmückende Abschweifungen und deutende Reflexionen“ (2001, 79). Dietze et al. weisen daraufhin, dass die Textform des Berichts „vor allem bei der journalistischen Arbeit zum Tragen kommt, weshalb wir ihn vor allem aus Printmedien (Zeitung, Wochenblatt etc.) kennen“ (Dietze et al., 2013). Die Aufgabe eines Berichts besteht darin, „über einen Handlungsverlauf [zu] informieren und die gesammelten Fakten und Merkmale für den Leser auf[zubereiten]“ (Dietze et al., 2013). Für die

sprachliche Gestaltung eines Berichts bedeutet dies, dass „[d]ie Sprache des Berichts ist nüchtern, sachlich und klar“ (Dietze et al, 2013) ist. Berichte sind in der Regel in der Vergangenheitsform geschrieben. Meist wird in Berichten wörtliche Rede durch indirekte Rede ersetzt, dies ist allerdings nicht zwingend (vgl. Dietze et al, 2013).

In der Tat wird in den Elternberichten über die Handlungsabläufe in Zusammenhang mit der Diagnoseeröffnung und dem weiteren Verlauf der Schwangerschaft informiert. Über die für Berichte geforderte Aufzählung von Fakten und Abläufe hinaus berichten die Eltern von ihren Gefühlen und denen anderer Beteiligter. Dies entspricht nicht einer engen Auslegung des Sachlichkeitsgebot und der von Berichten geforderten emotionalen Abstinenz. Auch geht die Erzählabsicht der Elterntexte in der Regel über das reine Informieren über Handlungsabläufe hinaus. Neben dem Ausdruck der eigenen Trauer scheint eine weitere Textintention darin zu bestehen, andere Betroffene an den eigenen Empfindungen und Gefühlen teilhaben lassen aus der Hoffnung heraus, dass dieses Sharing hilft, eine vergleichbare Situation zu bewältigen. Vor allem zum Ende hin finden sich außerdem in manchen Erfahrungsberichten kommentierende oder reflektierende Äußerungen, die ebenfalls nicht in einen Bericht vorkommen sollten.

Das Kompositum Erfahrungsbericht, mit dem die Elterntexte bezeichnet werden (vgl. z.B. Jaquier, o.J.) verweist deshalb zurecht darauf, dass die Texte der Eltern keine Berichte im klassischen Sinne darstellen, sondern die persönlichen Erfahrungen der Erzählenden in ihnen eine besondere Rolle einnehmen. Zwar muss die Verwendung des Begriffs Erfahrungsbericht nicht grundsätzlich verworfen werden, allerdings sollte deutlich geworden sein, dass Erfahrungsberichte sich von Berichten i.e.S. durch ein deutlich höheres Ausmaß an emotionaler Beteiligung unterscheiden und in ihrer Erzählabsicht über das Ziel, über Handlungsabläufe zu informieren, hinausgehen.

Aufgrund der Darstellung von Ereignisabfolgen können die Elterntexte zu den Erzählungen gerechnet werden. Diese sind dadurch definiert, dass sie die „mündl[iche] oder schriftliche Darstellung des Verlaufs von wirklichen oder erdachten Geschehnissen (Wilpert, 2001, 23) zum Inhalt haben. Moderne Definitionen der Textsorte Erzählung beschränken diese nicht mehr ausschließlich

auf fiktionale Texte, sondern verwenden Erzählung als Oberbegriff für alle Texte mit erzählenden Inhalten. Damit entspricht das moderne Verständnis von Erzählung dem bereits eingeführten Begriff des Narrativs:

"Eine Erzählung (engl. *narrative*, frz. *récit*) ist eine Darstellung in einem sprachlichen und/oder visuellen Medium, in deren Zentrum eine oder mehrere Erzählfiguren anthropomorpher Prägung stehen, die in zeitlicher und räumlicher Hinsicht existenziell verankert sind und (zumeist) zielgerichtete Handlungen ausführen (Handlungs- oder Plotstruktur)" (Fludernik, 2008, 15).

Treffender als die Bezeichnung "Erfahrungsbericht" wäre also eine Bezeichnung als autobiografische Erzählung oder als autobiografisches Narrativ.

7.2 Begründung der Auswahlentscheidungen

An dieser Stelle sollen die Entscheidungen dargestellt werden, die zur Auswahl der hier untersuchten mütterlichen Erzähltexte führten. Für manche der zu treffenden Auswahlentscheidungen standen methodische Überlegungen im Vordergrund, für andere spielte der eigene Bezug zum Thema die vorrangige Rolle. Beide Begründungszusammenhänge sollen an dieser Stelle skizziert werden. Als erstes ist auf die Entscheidung, Erzähltexte zum Untersuchungsgegenstand einer rekonstruktiven Untersuchung in der Sozialforschung zu machen, einzugehen. Hierfür ist zunächst die Frage zu klären, als was die untersuchten Texte anzusehen sind – sind sie Datenmaterial, Quelle oder Dokument? Im nächsten Schritt werden die einzelnen Auswahlentscheidungen begründet: Warum wurde sich auf den Veröffentlichungsweg Internet konzentriert? Warum die Fokussierung auf Erfahrungsberichte mit der Diagnose Anenzephalie? Weshalb nur Texte über Schwangerschaften, die nach der Diagnosestellung fortgesetzt wurden? Abschließend wird das Ergebnis dieser Auswahlentscheidungen kurz zusammengefasst.

7.2.1 Untersuchung von Erzähltexten in der Sozialforschung

In aller Regel werden für Studien in der Sozialforschung die zu untersuchenden Daten zum Zwecke der Untersuchung generiert. Gängige Wege hierfür sind Fragebogenerhebungen und Interviews. Insbesondere letztere finden in Arbeiten, die einen explorativen Charakter haben oder in denen qualitative bzw. rekonstruktive²⁵ Methoden zur Auswertung eingesetzt werden sollen, bevorzugt

25 Zur Diskussion der unterschiedlichen Begrifflichkeit der qualitativen bzw. rekonstruktiven Verfahren vgl. z.B. Fuhs, 2007, 10 – 18; Bohnsack, 2010, 13 – 24.

Anwendung. Die Gewinnung geeigneter Daten für eine qualitative bzw. rekonstruktive Auswertung kann darüber hinaus durch Beobachtungen im Feld, die Durchführung von Gruppendiskussionen, eine Auswertung von Bildern und Fotografien, die Verwendung elektronischer Prozessdaten sowie die Auswertung von Dokumenten und Akten erfolgen (vgl. Flick et al., 2015, 7 – 9; Bohnsack, 2010, 5f.). Einige dieser Verfahren greifen auf Daten zurück, die nicht erst für die Untersuchung erzeugt wurden, sondern bereits vorher im Feld existiert haben – etwa wenn Bilddokumente, elektronische Prozessdaten, Akten oder Dokumentationen ausgewertet werden. Untersuchungen, in denen die biografische Erfahrungen im Zentrum stehen, generieren die Daten meist selbst, in der Regel durch narrative Interviews (vgl. z.B. Hopf, 2015, 349 – 359; Kruse & Schmitt, 1998, 161 - 174). Grundsätzlich sollte es jedoch möglich sein, die von der qualitativen bzw. rekonstruktiven Sozialforschung entwickelten Werkzeuge zu nutzen, um autobiografische Texte, die unabhängig von einem Forschungsvorhaben entstanden sind, einer systematischen Auswertung zu unterziehen.

7.2.1.1 Vorteile von im Feld aufgefundener Daten

Geht es darum, die genuinen Stimmen der Betroffenen zu erfassen, bietet es sich an, Texte, die von ihren AutorInnen aus eigenem Antrieb verfasst wurden, in den Mittelpunkt einer Untersuchung zu stellen. Dass diese Texte unabhängig von und außerhalb eines Forschungskontextes verfasst wurden, macht sie besonders aussagekräftig im Hinblick auf das Ziel, die Innensicht ihrer Verfasserinnen und Verfasser zu erkunden. Eine Beeinflussung durch die Perspektive und das Frageinteresse der Forschers ist so ausgeschlossen. Auch die Gestaltung der Form – z.B. die Generierung eines Spannungsbogens oder die Wahl des Sprachniveaus – liegt allein in der Verantwortung der VerfasserInnen selbst.

Die Stimmen im Feld aufzunehmen und einer sozialwissenschaftlichen Untersuchung zu unterziehen, ist erscheint als sinnvoller Ansatz im Rahmen qualitativer oder rekonstruktiver Sozialforschung. Die Besonderheit dieser Forschungsansätze besteht darin, dass sie anders als die hypothesenprüfenden Verfahren, deren Ziel es ist, die „intersubjektive Überprüfbarkeit [...] durch die *Reproduzierbarkeit des Forschungsprozesses, des Erkenntnisprozesses*“ (Bohnsack, 2010, 17, Kursivsetzung im Original) sicherzustellen, einen genau „entgegengesetzten Weg [wählen], nach dem Motto: Weniger Eingriff schafft mehr

Kontrollmöglichkeiten" (Bohnsack, 2010, 20). Diese zunächst paradox klingende Aussage begründet Bohnsack folgendermaßen: Die hypothesenprüfenden Verfahren haben von den Naturwissenschaften die Strategie übernommen, zur Sicherstellung der Zuverlässigkeit der Ergebnisse die Rahmenbedingungen möglichst konstant zu halten. Hierfür wird die "die Kommunikation zwischen den Forschern und denjenigen, die Gegenstand der Forschung sind, formalisiert, schematisiert oder standardisiert" (Bohnsack, 2010, 17). Aus Sicht einer rekonstruktiven Sozialforschung besteht das Preis einer solchen Standardisierung der Erhebungsmethoden darin, dass hierdurch "die Kommunikationsmöglichkeiten der Proband(inn)en beschnitten werden" (Bohnsack, 2010, 17) . Hierunter leidet die Gültigkeit der ermittelten Daten (vgl. Bohnsack, 2010, 17). In den rekonstruktiven Verfahren besteht das Ziel darin, Erhebungssituationen zu schaffen, in denen "die Befragten die Kommunikation weitestgehend selbst strukturieren" (Bohnsack, 2010, 20), weil nur dies ihnen die Möglichkeit gibt, "zu dokumentieren, ob sie die Fragestellung überhaupt interessiert, ob sie in ihrer Lebenswelt – man sagt auch: ihrem Relevanzsystem – einen Platz hat und wenn ja, unter welchem Aspekt sie für sie Bedeutung gewinnt" (Bohnsack, 2010, 20).

Wenn Betroffene von sich aus die Initiative ergreifen, ihre Erfahrungen nicht nur zu versprachlichen, sondern auch zu veröffentlichen, darf angenommen werden, dass die resultierenden Texte im Relevanzsystem der Betroffenen von Bedeutung sind. Es ist sichergestellt, dass die Gestaltung der Thematik nicht durch den Forschenden beeinflusst wurde. Damit dürften im Feld vorgefundene Texte selbst dann, wenn ein solches Vorgehen eher unüblich ist, für eine interpretative sozialwissenschaftliche Untersuchung geeignet sein. Gerade die eigenständige Gestaltung lässt sie m.E. besonders reizvoll für eine solche Auswertung erscheinen.

7.2.1.2 Datenmaterial, Quelle oder autobiografisches Dokument?

Begriffe wie Messung, Datenmaterial und Versuchsperson sind Fachtermini der an die Naturwissenschaften angelehnten quantitativen Forschungstradition in den Sozialwissenschaften. Die Wahl dieser Begrifflichkeit bildet ein Forschungsverständnis ab, in welchem Forschende sich als außenstehende Betrachter verstehen, die aus einer „objektiven“ Perspektive heraus an Forschungsobjekten Untersuchungen durchführen. Die an der Untersuchung

mitwirkenden Menschen werden zu Versuchspersonen, an denen Forschende ihre Hypothesen testen. Im Rahmen dieser Logik gelten die Texte, die einer Analyse unterzogen werden, als Datenmaterial. Der Wortbestandteil *Daten* signalisiert, dass Texte aus dieser Perspektive als Grundlage dafür dienen, aus ihnen Informationen zu extrahieren, die am Ende dieses Extraktionsprozesses in numerischer Form vorliegen sollten. Da Informationen grundsätzlich immateriell sind, ist das Oxymoron *Datenmaterial* eine paradoxe Wortbildung, die suggeriert, dass Informationen auf die gleiche Weise wie die materiell fassbaren Untersuchungsgegenstände der Naturwissenschaften analysiert werden können.

In geschichts- oder literaturwissenschaftlichen Zusammenhängen wird von Quellen oder Primärtexten gesprochen, wenn von Texten, die einer Auswertung unterzogen werden, die Rede ist. Wird ein Text als Quelle bezeichnet, drückt dies eine andere Haltung aus als die Bezeichnung als Datenmaterial. Wolff skizziert den Unterschied zwischen beiden Auffassungen folgendermaßen:

„Wenn man sich nicht überhaupt darauf beschränkt, Dokumente auf die in ihnen enthaltenen Informationen zu reduzieren, nimmt die Beschäftigung damit bis heute einen vorwiegend *exegetischen Charakter* an, das heißt, sie werden als Quellen angesehen“ (Wolff, 2015, 503f., Kursivsetzung im Original).

Texte, die als Datenmaterial genutzt werden, dienen damit als Basis für eine Informationsextraktion, während Texte, die als Quellen dienen, ausgelegt werden, um „auf andere, hinter ihnen liegenden Phänomene und Absichten“ (Wolff, 2015, 504) zu schließen. Auch diese Haltung ist aus Sicht der qualitativen Sozialforschung problematisch:

„Wer Dokumente grundsätzlich als Repräsentationen für etwas anderes liest, behandelt sie wie eine 'Fensterscheibe' (Gusfield, 1976), durch die hindurch man auf eine Person, einen Tag oder einen Sachverhalt blickt. Thematisiert wird diese Fensterscheibe nur, wenn unglückliche oder unpassende Formulierungen den 'Durchblick' verzerren, wobei man von der grundsätzlichen Eliminierbarkeit derartiger Unklarheiten ausgeht. [...] Dadurch ergibt sich aber das Paradox, dass eine so ansetzende Dokumentenanalyse im Idealfall ohne eine Analyse des Dokuments selbst auskommt“ (Wolff, 2015, 504)

Auch Lejeune stellt die Bezeichnung Quelle in Frage, wenn es darum geht, autobiografische Texte auszuwerten:

„Die Ethnologen, die Soziologen, seit kurzem auch die Historiker und, seit Freud, natürlich auch die Psychoanalytiker interessieren sich rege für sie [die Autobiografie], indem sie zur Abfassung von Lebensgeschichten anregen. Die Aufgabe des Poetikers besteht nun darin, diese Erzählungen nicht mehr als 'Quellen' (Informationsquellen) oder als (therapeutische oder pädagogische) 'Hilfsmittel' anzusehen, sondern sie als solche im Hinblick auf eine Sozialgeschichte der

Diskurse zu untersuchen (Lejeune, 1994, 421).

Die Konsequenz dieser Überlegungen ist, dass weder die Bezeichnung *Datenmaterial* noch die Bezeichnung *Quelle* die Perspektive ausdrücken, die in der qualitativen Sozialforschung gegenüber untersuchten Texten eingenommen wird.

Wolff beschreibt diese Haltung folgendermaßen:

„Es scheint aber dem Grundverständnis qualitativer Forschung weit mehr zu entsprechen, Dokumente als *eigenständige methodische und situativ eingebettete Leistungen* ihrer Verfasser (bei der Rezeption auch ihrer Leser) anzuerkennen und *als solche* zum Gegenstand der Untersuchung zu machen. Dementsprechend wird der Begriff der Dokumentenanalyse auch nicht zur Bezeichnung einer Forschungsmethode verwendet, sondern als Umschreibung einer spezifischen *Zugangsweise* zu schriftlichen Aufzeichnungen“ (Wolff, 2015, 504; Kursivsetzung im Original).

Es erscheint insofern als notwendig, eine Sprachregelung zu finden, die der von Wolff und Lejeune beschriebenen Einstellung gegenüber den untersuchten autobiografischen Aufzeichnungen entspricht. Das Wort Dokument kommt hierfür nicht in Frage, da dies zu einer Verwechslung führen würde mit Dokumenten als „schriftliche[n] Texte, die als Aufzeichnungen oder Beleg für einen Vorgang oder Sachverhalt dienen“ (Wolff, 2015, 502) und entstanden sind aus „dem säkularen Trend zur *Verrechtlichung und Organisierung* aller Lebensbereiche, insbesondere der Entwicklung einer modernen Verwaltung, die sich wesentlich durch das *Prinzip der Aktenförmigkeit* auszeichnet“ (Wolff, 2015, 502; Kursivsetzung im Original).

Dokumente in diesem Sinne sind in bürokratischen Kontexten entstandene Schriftstücke, es handelt sich um „standardisierte Artefakte“ (Wolff, 2015, 503), die „typischerweise in bestimmten *Formaten* auftreten“ (Wolff, 2015, 503, Kursivsetzung im Original). Vorgeschlagen wird daher, die Bezeichnung Dokument um das Adjektiv autobiografisch zu ergänzen, um zu bezeichnen, welche Stellung den Elterntexten im Kontext der rekonstruktiven Untersuchung zugeschrieben wird.

7.2.2.2 Veröffentlichungsort Internet

Der vorliegenden Untersuchung wurden ausschließlich Narrative zugrunde gelegt, die über das Internet veröffentlicht wurden. Ein Grund hierfür ist, dass es, anders als im Falle chromosomaler Fehlbildungen, kaum Buchveröffentlichungen von Eltern von Kindern mit Anenzephalie gibt. Im deutschsprachigen Raum sind mir nur die oben genannten Arbeiten von Marold und Vogler bekannt, im englischsprachigen Raum außerdem der Bericht von Etterling. Die im Internet publizierten Narrative stellen einen deutlich größeren Pool an Veröffentlichungen

dar. Zugleich sind die die dort zu findenden Texte insgesamt kürzer und erscheinen homogener als die drei genannten Buchveröffentlichungen. Da Frau Jaquier die umfangreichste Sammlung von Erfahrungsberichten angetragen hat und viele Elternzeugnisse integriert hat, die ursprünglich an anderen Stellen im Internet niedergelegt waren, z.B. auf Gedenkseiten²⁶ der VerfasserInnen, liegt es nahe, ihre Textsammlung als Grundlage für die vorliegende Untersuchung zu nehmen.

Eine wichtige Überlegung für die Konzentration auf die im Internet veröffentlichten Erfahrungsberichte ist, dass hier die wirtschaftlichen Anforderungen des Buchmarkts keine Rolle spielen. Weder ist es notwendig, dass die Autorinnen selbst über die Mittel verfügen müssen, um ein Buch herauszugeben (wie etwa die Veröffentlichungen von Todtenhausen, Etterling und vermutlich auch Marold), noch müssen sie über die sozialen Kontakte und schriftstellerischen Fähigkeiten verfügen, um einen kommerziell arbeitenden Verlag von ihrem Produkt zu überzeugen. Eingriffe in den Text, die dazu dienen, durch die Orientierung an den antizipierten Lesebedürfnissen Verkaufsaussichten zu verbessern, erscheinen für Internetveröffentlichungen unwahrscheinlich. Um den eigenen Erfahrungsbericht im Internet veröffentlichen zu können, müssen Eltern sich also weder durch eine besondere Begabung noch finanzielle Leistungsfähigkeit auszeichnen. Auch wenn der Zugang zum Internet für marginalisierte Familien schwieriger sein dürfte als für gesellschaftlich etablierte, stellt das Medium Internet im Vergleich zum Medium Buch eindeutig dasjenige Medium dar, dass einer größeren Gruppe von Eltern für die Kommunikation der eigenen Erfahrungen offensteht. Selektionsprozesse aufgrund der Zugangsmöglichkeiten zum Internet, des Bildungsniveaus, der Ausdrucksfähigkeit, der Schichtzugehörigkeit und sozialen Integration müssen zwar auch hier angenommen werden, die Hürden dürften jedoch deutlich niedriger liegen als bei einer Veröffentlichung in den Printmedien. Ähnlich sieht es auf der Seite der Rezipienten aus, da eine Internetrecherche viel niedrigschwelliger hinsichtlich des Zeitaufwands und der Kosten ist als die Anschaffung eines Buches. Insgesamt ist das Medium Internet daher eher als der Buchmarkt geeignet, eine Kommunikation über soziale Grenzen hinweg herzustellen. Als grenzüberschreitendes Medium ist die Kommunikation mehr durch Sprach- als durch Landesgrenzen limitiert. Es kann mit Sicherheit davon ausgegangen werden,

²⁶ Einige der ursprünglichen Gedenkseite sind nicht mehr im Internet verfügbar, z.B. die Seite für Ariel Elisabeth, deren Mutter Azariah Sainte Claire mittlerweile verstorben ist, so dass ihre Narrative nur noch über die Internetseite von Frau Jaquier zugänglich sind.

dass das Internet Menschen ermöglicht, in einen Erfahrungsaustausch zu treten, denen dies ohne dieses Medium nicht möglich gewesen wäre.

Schließlich spielten auch persönliche Gründe eine Rolle für die Entscheidung, die auf der Seite *anencephalie-info.org* zusammengetragenen Elternnarrative in den Mittelpunkt meiner Untersuchung stellen zu wollen: Mich berührten diese Texte gerade aufgrund ihrer Schlichtheit und Kürze, und ich wollte herausfinden, was für mich den Zauber dieser Texte ausmachte.

7.2.2 Methodische Gründe für die Auswahlentscheidung

Für die Zusammenstellung des Textkorpus wurden ausschließlich Texte hinzugezogen, in denen Eltern nach der Diagnose Anenzephalie die Schwangerschaft fortsetzten. Sowohl Texte, bei denen eine andere Diagnose als Anenzephalie gestellt wurde, als auch Berichte, in denen die Schwangerschaft in unmittelbarem zeitlichem Zusammenhang mit der Feststellung der Diagnose Anenzephalie beendet wurde, fanden keine Aufnahme in den Textkorpus. Dieser Auswahlentscheidung liegen sowohl methodische als auch autoethnografisch zu begründende Erwägungen zugrunde.

Zunächst zu den methodischen Überlegungen. Die Texte über Babys mit Anenzephalie stellen nur eine Teilmenge der Erfahrungsberichte über Kinder, die perinatal verstarben, dar. Zwar scheinen auf den ersten Blick die Erfahrungen von Eltern, deren Kind aufgrund anderer schwerer embryonaler Fehlbildungen eine drastisch verkürzte Lebenserwartung haben, ähnlich zu sein. Auch diese Eltern sind oft damit konfrontiert, dass ein Schwangerschaftsabbruch vom Umfeld als einzig sinnvolle Handlungsoption erachtet wird und dass ihre Kinder im medizinischen Versorgungssystem nach der Diagnose nicht mehr die gleiche Wertschätzung, Zuwendung und Fürsorge erfahren wie davor (vgl. z.B. Simon, 2006). Auch wenn die Zuspitzung auf die Frage, ob ein Baby trotz seiner Behinderung noch eine menschliche Person ist, im Falle der Anenzephalie wegen der schon durch die Bezeichnung suggerierten „Hirnlosigkeit“ besonders extrem ist, kann davon ausgegangen werden, dass sich viele Parallelen und Übereinstimmungen finden ließen, würde man die Erfahrungsberichte über Kinder mit Anenzephalie mit denen über Kinder mit anderen Fehlbildungen und einer infausten Prognose vergleichen.

Um möglichen Gemeinsamkeiten und Unterschieden auf die Spur zu kommen, erscheint es vom methodischen Vorgehen her sinnvoll, zunächst nur auf eine Gruppe von Erfahrungsberichten zu fokussieren und die für diese typischen Muster herauszuarbeiten. Die so aufgefundenen Merkmale und Strukturen können dann ggf. weiteren Untersuchungen als Ausgangsbasis dienen, um nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden zu anderen Gruppen von Texten zu suchen. Die Vergleichsmöglichkeiten, die sich hier anbieten, sind denkbar verschieden. Neben einem Vergleich mit Texten von Eltern, deren Kind in einem anderen Alter oder aus einem anderen Grund verstorben ist, wäre z.B. auch auf einer allgemeineren Ebene ein Vergleich mit Krankheitsnarrativen oder AIDS-Memoiren möglich. Auch ein Vergleich mit den Eltern, die sich nach der Diagnose Aneenzephalie für eine zeitnahe Geburtseinleitung entschieden haben, könnte interessant sein, ebenso wie es spannend sein dürfte, innerhalb der im Fokus dieser Arbeit stehenden Gruppe der Aneenzephalieberichte nach Unterschieden zu schauen, sowohl im Hinblick auf äußere Variablen (z.B. Kohortenzugehörigkeit, Sozialschicht, Nationalität, ethnische Gruppe oder religiöse Bindung und Geschlecht) als auch im Hinblick auf Unterschiede in der inneren Struktur, wie es Frank (2013) für die Krankheitsnarration erarbeitet hat. Da sich die Aneenzephalienarrative in einer ersten Einsichtnahme stark zu ähneln scheinen, bieten es sich an, zunächst durch das Herausarbeiten der gemeinsamen Merkmale ein Fundament für das spätere Erkunden von Differenzen zu legen. Auf diese Weise wird es möglich, ggf. in weiteren Schritten nach Ausnahmen und Widersprüchen zu suchen, die von dem „typischen“ Muster abweichen. Den Rahmen dieser Arbeit, deren Ziel es ist, den Gemeinsamkeiten und dem Typischen der Aneenzephalienarrationen nachzugehen, würde dies allerdings sprengen.

Durch den Verzicht auf eine Vergleichsgruppe unterscheidet sich das hier gewählte Vorgehen grundlegend z.B. von der dokumentarischen Methode nach Bohnsack, die mittels einer kontrastierenden Gegenüberstellung zweier Vergleichsgruppen eine typologische Analyse durchführt, deren Ziel es ist, durch die Ermittlung von Unterschieden einzelne Typen herauszukristallisieren (vgl. Kuckartz, 2010, 10).

Gegen die Wahl einer Vergleichsgruppe zum jetzigen Zeitpunkt spricht, dass hierdurch Prozesse einer selektiven Wahrnehmung forciert würden. Nutzt man kontrastierende Vergleiche, hat die Auswahl der Vergleichsgruppe Einfluss auf die

Aspekte, die durch die Gegenüberstellung in den Wahrnehmungsfokus gerückt werden. Um dies anhand eines Beispiels zu verdeutlichen: Wähle ich als Vergleichsgruppe Kinder mit Hydranenzephalie, lenkt dies den Blick auf die Unterschiede, die aus dem offenen Schädel bei Anenzephalie und dem geschlossenen Schädel bei Hydranenzephalie resultieren, wie z.B. die unterschiedliche Lebenserwartung. Würde ich dagegen Babys, die aufgrund von medizinischen Komplikationen während der Geburt verstorben sind, als Bezugspunkt wählen, würden Unterschiede in der Lebenserwartung keine Rolle spielen. Stattdessen würden andere Aspekte in den Blick gerückt, wie etwa das für diese Elterngruppen zentrale Thema, ob durch einen anderen Ablauf der Geburt der Tod hätte verhindert werden können, einhergehend mit Fragen nach Schicksal, Verantwortung und Schuld.

Auch die Vergleichsgruppe der Eltern, die sich nach der Diagnose Anenzephalie für den Abbruch der Schwangerschaften entschieden haben, würde zu einer Wahrnehmungsfokussierung auf bestimmte Aspekte führen, vermutlich auf die Unterschiede in den Entscheidungsprozessen und den aus ihnen resultierenden Konsequenzen für den weiteren Verlauf. M.E. führt eine zu frühe Fokussierung auf Unterschiede dazu, eine komplexe Realität auf ein Denken in Gegensatzpaaren zu reduzieren. Sobald Dichotomien „gefunden“ oder konstruiert worden sind, fällt es schwerer, andere Aspekte wahrzunehmen, die nicht unter dem einen oder dem anderen Pol der die Wahrnehmung strukturierenden Oppositionen subsumiert werden können.

Die methodischen Argumente für die ausschließliche Konzentration auf die Erfahrungen derjenigen Eltern, die sich nach der Diagnose Anenzephalie - oft gegen die Handlungsempfehlungen der diagnostizierenden Ärzte und/oder des Umfelds - für das Fortsetzen der Schwangerschaft entschieden, speisen sich daher aus den gleichen Überlegungen, weshalb auch Berichte über andere Störungsbilder nicht einbezogen wurden. Aufgrund der Neigung menschlichen Denkens in Gegensätzen wird es sich nicht verhindern lassen, dass sich Dichotomien herauskristallisieren; die Suche nach ihnen soll aber nicht den Ausgangspunkt der vorliegenden Arbeit bilden.

7.2.3 Autoethnografische Reflexion der Auswahlentscheidung

Die Entscheidung, eine heilpädagogische Arbeit den elterlichen Erfahrungsberichten über Anenzephalie zu widmen, speist sich, wie bereits dargelegt, aus der eigenen Erfahrungen mit einem Baby, dass an dieser Fehlbildung verstarb. Auf die Berichte anderer Eltern wurde ich aufmerksam, als ich nach der Geburt die Internetseite *anencephalie-info.org* fand²⁷. Ihre Lektüre ermöglichte mir eine Auseinandersetzung mit drei Aspekten der eigenen Erfahrung, die mich nach der Geburt und dem Tod meines Sohnes intensiv beschäftigten: das Erleben von Isolation und Alienation nach der Diagnoseeröffnung; meine Unfähigkeit, dem Diagnostiker meine Perspektive kommunizieren zu können, und die Tabuisierung des Sterbeprozesses.

7.2.3.1 Entfremdung und Zusammenbruch der Kommunikation

Mit der physischen Realität meines Kindes konfrontiert zu sein, die ich vielleicht in meinen Träumen erahnt hatte, aber mir nie hätte vorstellen können, führte zu dem Erleben einer immensen Kluft zwischen mir und der Welt. Dass die Eröffnung einer schwerwiegenden Diagnose zu Gefühlen des Fremdseins und der Distanzierung führt, liegt in der Natur einer akuten Belastungsreaktion, die typischerweise mit dissoziativen Symptomen wie Amnesie, Affektisolierung, Derealisationen und Depersonalisation einhergeht. Diese auf den psychischen Schock zurückzuführende Entfremdungserfahrung wurde dadurch verstärkt, dass mein Empfinden gegenüber meinem Kind – es solange schützen zu wollen, wie es in meiner Macht lag – den Profis offensichtlich unverständlich blieb. Kein „Ich kann gut verstehen, dass Sie so empfinden“, sondern Sprachlosigkeit und Ratlosigkeit: „Natürlich bleibt es Ihre Entscheidung, was Sie tun....“ Das unausgesprochene Aber hing in der Luft. Allenfalls die Erklärung der Hebamme, die mir ermöglichen sollte, die Ärzte besser zu verstehen: „96% der Mütter wünschen sich in einer derartigen Situation einen Abbruch.“ Wer verstand mich? Ich verstand mich ja selbst kaum. Mir war nur klar, dass das, was mir vorgeschlagen worden war, keinen für mich gangbaren Weg darstellte. In meinem persönlichen Umfeld gab es Menschen, die meine Entscheidung nachvollziehen konnten oder sie für richtig hielten – im medizinisch-klinischen Setting nicht. Das beste, was ich vorfand, war Respekt für

²⁷ an dieser Stelle einen herzlichen Dank an meine Cousine Ulla Nordhorn, die mich auf diese Seite aufmerksam machte

meine Entscheidung. Das machte es weniger schwer, einfach stur zu sein und das zu tun, was mir stimmig erschien. Die Distanz, die ich erlebte, reduzierte es nicht. Ich fühlte mich herausgefallen aus den sozialen Bezügen des Verstandenseins und des mich verständlich machen Könnens. Den Fehler für diesen Zusammenbruch der Kommunikation suchte ich bei mir. Warum war ich nicht dazu in der Lage, dem diagnostizierenden Arzt meine Sicht der Dinge zu vermitteln? Es ist doch eigentlich nicht schwer, einem Menschen zu erklären, dass man das Bedürfnis hat, sein Kind zu beschützen. Warum wollte ich unbedingt, dass der Arzt das verstand? Und warum gelang es mir nicht?

Als offiziell alles vorbei war - mein Kind beerdigt, ich aus dem Krankenhaus entlassen – erlebte ich mich weiter in einem Zwischenland, weder dem Land der Toten noch dem der Lebendigen angehörend, verirrt in einem Zwischenreich, aus dem ich den Ausgang nicht fand. Die Lektüre der Erfahrungsberichte anderer Eltern zeigte mir: Es gab Menschen, die ähnlich wie ich empfunden hatten. Ich entdeckte Parallelen zu meiner Erfahrung, nach der Diagnoseeröffnung unter Schock zu stehen – dies war von den diagnostizierenden Ärzten übersehen oder ignoriert worden –, und Parallelen zu meinem Erleben, mein Kind ungeachtet seiner Anenzephalie als liebens- und schützenswert zu empfinden. Parallelen auch dazu, dass ich die Momente nach der Geburt als die schönsten erlebte – obwohl ich ein totes Kind in den Armen hielt. Selbst das Gefühl, dass die Begegnung mit meinem anderen Kind mich mit etwas in Berührung gebracht hatte, dass größer war als meine Alltagsrealität und über diese hinauswies, fand ich in manchen der Elternberichte wieder.

Eine Antwort auf die Frage, was ich hätte anders machen können, um den Zusammenbruch der Kommunikation in der pränataldiagnostischen Situation zu verhindern, entdeckte ich in den Elterntexten nicht. Allerdings schien es typische Muster zu geben, die auch anderen Eltern aufgefallen waren – die Veränderung in der Körpersprache in dem Moment, in dem der Diagnostiker die Fehlbildung realisiert, das Hinauszögern der Diagnosemitteilung, während man realisiert, dass irgendetwas etwas nicht stimmen kann, manchmal auch das Verweisen an einen anderen Experten, dem es überlassen bleibt, die Diagnosemitteilung vorzunehmen und schließlich der emotionale Schock und die damit einhergehende Veränderung der Handlungsfähigkeit als Reaktion auf die Diagnoseeröffnung.

7.2.3.2 Enttabuisieren des Sterbens eines Kindes mit Anenzephalie

Ärzte und Hebammen konnten oder wollten mir nicht sagen, was mich im Falle des Überlebens meines Kindes erwartet hätte. Meinen Fragen danach, wie ich mir das Leben und Sterben meines Kindes vorstellen könnte, falls es die Geburt überleben würde, wurde ausweichend begegnet – das werde man sehen, wenn es soweit ist. Da ich noch nie einen Menschen habe sterben sehen, konnte ich mir kein Szenario vom Sterben meines Kindes entwerfen. Mir war weder klar, was mich im besten Fall erwarten würde, noch konnte ich mir den Worst-Case vorstellen. Aus Andeutungen - etwa dem Hinweis, es sei verantwortungslos meinem Kind gegenüber, wenn ich es ohne eine auf perinatale Palliativmedizin spezialisierte Ärztin zu Hause gebären würde - entnahm ich, dass mein Kind einen qualvollen Tod sterben könnte, sofern es die Geburt überleben würde. Dennoch war es mein sehnlichster Wunsch, dass mein Kind lebend geboren werden würde. Wenigstens einmal wollte ich ihm in die Augen schauen können. Vor allem deshalb entschloss ich mich drei Wochen nach dem errechneten Geburtstermin dazu, die Geburt einleiten zu lassen. Mein persönliches Worst-Case-Szenario bestand in der Vorstellung, dass mein Kind im Mutterleib versterben würde und ich dann ein totes Kind, das nicht bei der Geburt mithelfen konnte, zur Welt bringen müsste. Als ich mein Kind schließlich in den Armen hielt, war es warm. Für mich sah es sehr erschöpft und müde aus. Nach einem kurzen Fühlen des Pulses kondolierte mir die Hebamme. Ich realisierte, dass das Kind, von dem ich einen Moment lang geglaubt hatte, es lebend in den Armen zu halten, tot war. Eine zweite Hebamme meinte tröstend, es sei doch gut, dass es mir erspart geblieben sei, das qualvolle Sterben meines Kindes mitzuerleben. War es egoistisch, dass ich es mir dennoch lieber gewesen wäre, wenn mein Kind wenigstens einen Augenblick gelebt hätte? Meinen Fragen danach, wie ich mir genau dieses qualvolle Sterben vorstellen könnte – nüchterne, sachliche Fragen nach dem Vorgang des Sterbens, deren Beantwortung mir geholfen hätte, eine konkrete und realistische Vorstellung davon zu entwickeln, was meinen Sohn im Falle seines Überlebens erwartet hätte – wurde ausgewichen. Die Berichte anderer Eltern korrigierten die vage-brutalen Vorstellungen, die ich mir von der kurzen Lebenszeit eines Kindes mit Anenzephalie gemacht hatte. Sie holten meine Fragen danach, wie ich mir das Sterben eines Kindes mit Anenzephalie vorstellen kann, aus dem Bereich des Tabus zurück in den Bereich dessen, worüber man reden kann und darf.

Zusammenfassend ermöglichte mir die Lektüre der Anenzephalieberichte anderer Eltern die Wiederherstellung von Kontakt und Kommunikation. Eine wissenschaftliche Arbeit über diese Texte zu verfassen, bedeutet für mich, diesen Raum von Kontakt und Kommunikation auszudehnen über den Bereich der Kommunikation zwischen betroffenen Eltern hinaus in den Bereich des wissenschaftlichen Diskurses über Anenzephalie.

“Was ist Anenzephalie?

*Auf den ersten Blick scheint es leicht,
diese Frage zu beantworten.*

*Es handelt sich um eine nicht selten
vorkommende Fehlbildung des Hirns,
bei dem das Großhirn nicht vorhanden ist
[...].*

*Es handelt sich aber auch um
Immanuel, Anouk und Luca.*

*Es handelt sich um Kinder,
die einen Namen tragen,
die erwartet und geliebt werden.”*

(Quednau, 2010, 6)

8 Auswertungsmethode

8.1 Vorüberlegungen

Das Ziel dieser Untersuchung ist es, die ausgewählten Elternnarrative daraufhin zu untersuchen, welche Themen und Inhalte in ihnen zur Sprache kommen und zu reflektieren, wie diese Inhalte in narrativer Form organisiert sind. Für das Ziel, einen Überblick über die von den Müttern behandelten Themen und Inhalte zu erarbeiten, ist zunächst die Frage zu beantworten, wie – d.h. mit welchem methodischen Vorgehen - eine solche inhaltliche Durchsicht vorgenommen werden kann. Da sich die qualitative oder rekonstruktive Sozialforschung der Frage gewidmet hat, wie Texte systematisch und methodisch kontrolliert ausgewertet werden können, bietet sich ein Rückgriff auf das dort entwickelte Instrumentarium an. Die Bevorzugung von Interviewdaten in der qualitativen und rekonstruktiven Sozialforschung hat allerdings zur Folge, dass die 1:1-Übernahme eines methodischen Vorgehen nicht möglich ist. Vielmehr muss in Analogie zu dem Vorgehen bei Interviewdaten eine eigene Herangehensweise entwickelt werden, die auf die Besonderheiten der hier untersuchten Texte zugeschnitten ist. Um dies zu leisten, werden aus qualitativen bzw. rekonstruktiven Ansätzen der Sozialforschung methodische Entscheidungen, die zur Generierung von Codes oder Kategorien als zentrale Analyseeinheiten getroffen werden müssen, herausgearbeitet. Darauf aufbauend werden eine Reihe von Entscheidungsfragen formuliert, deren Beantwortung es erlaubt, eine eigene Analysestrategien zu

entwickeln. Anschließend werden die so generierten Fragen für die hier durchzuführende Auswertung beantwortet, um auf diese Weise das methodische Vorgehen für die Auswertung der Elternnarrative zu explizieren.

8.1.1 Qualitative bzw. rekonstruktive Sozialforschung

Die Sozialforschung rechnet sich zu den empirischen Wissenschaften. Diese “unterscheiden sich von nicht-empirischen Wissenschaften dadurch, dass in ihnen lediglich solche theoretischen Aussagen Anerkennung finden, die einer Nachprüfung durch die Erfahrung prinzipiell fähig sind” (Bohnsack, 2010, 13). Eine Anlehnung an die Naturwissenschaften, die ebenfalls empirisch fundiert sind, liegt nahe. Allerdings sind mit den quantitativen Methoden und Denkansätzen, die aus den Naturwissenschaften entlehnt wurden, soziale Phänomene nur begrenzt zu beschreiben. “So klar die quantitativen Wissenschaften die Welt mit mathematischen Gesetzen auch ordnen mögen, es bleiben Bereiche des menschlichen Lebens, die sich auf diese Weise nicht beschreiben lassen”, begründet Fuhs (2007, 11) die Notwendigkeit, Sozialforschung methodisch nicht auf das Repertoire, das in den Naturwissenschaften zur Beforschung der materiellen Welt entwickelt wurde, zu beschränken. Er argumentiert:

“Überall dort, wo es für Menschen um Bedeutungen geht, wo Kräfte am Werk sind (Emotionen, Erfahrungen oder ästhetische Wahrnehmungen), die nicht dem klaren Verlauf der Rationalität folgen, gilt es, die Qualität der Welt mit eigenen Zugängen zu beschreiben” (Fuhs, 2007, 11).

Fuhs verwendet zur Bezeichnung einer Sozialforschung, die sich nicht auf die quantitativen Methoden beschränkt, den Begriff der qualitativen Sozialforschung und erläutert:

“Das Wort 'Qualitativ' bezieht sich auf den Begriff der 'Qualität' und bezeichnet die Eigenschaft eines Phänomens im Unterschied zur Quantität, die in Zahlen angegeben werden kann. Qualitativ meint also zunächst einmal eine Eigenschaft, die zumeist nicht direkt gemessen werden kann” (Fuhs, 2007, 18).

Damit werden die “Phänomene, die in ihren wesentlichen Teilen nicht in messbaren Größen ausgedrückt werden können” (Fuhs, 2007, 18) zum Untersuchungsgegenstand der qualitativen Sozialforschung. Diese “arbeitet [...] daran, die Eigenschaften, die Qualitäten komplexer Phänomene zu erforschen” (Fuhs, 2007, 18). Das Anliegen wie die besondere Leistung der qualitativen Sozialforschung ist damit, “die Bedeutungen sozialer Phänomene [zu] erfassen, beschreiben und verstehen” (Fuhs, 2007, 18). Damit es Sinn macht, nach einer

Bedeutung zu fragen, muss diese zunächst unbekannt sein. Hieraus resultiert die Definition der qualitativen Forschung als "theoretisch geleitete und methodisch systematisch kontrollierte Form der wissenschaftlichen Arbeit an der Grenze zweier Bedeutungswelten" (Fuhs, 2007, 19). Dem Verständnis von Fuhs zufolge hat qualitative Sozialforschung "immer mindestens zwei Welten zum Ausgang. Zum einen die Herkunftswelt des Forschers und zum anderen jene Welt, die aus der Perspektive der Herkunftswelt des Forschers unbekannt oder erklärungsbedürftig ist" (Fuhs, 2007, 18f). Das Phänomen der Fremdheit wird damit für die qualitative Forschung zu einem zentralen Aspekt, wobei "Fremdheit [...] in diesem Kontext [heißt], fremd von einem bestimmten Standpunkt aus" (Fuhs, 2007, 18). Unter der Arbeit an einer Bedeutungsgrenze versteht Fuhs, „dass kommunizierbare und kommunizierte Bedeutungen untersucht werden“ (Fuhs, 2007, 19), welche „als sozialer Ausdruck menschlichen Lebens verstanden werden“ (Fuhs, 2007, 19) können und „in ihrer materialisierten Form (Sprache, Bilder, Dinge, Handlungen) empirisch beobachtbar und als kulturelle Phänomene eines historischen Prozesses verstehbar“ (Fuhs, 2007, 19) sind.

"Qualitative Forschung hat also zum Ziel, unbekannte Bedeutungen von definierten Phänomenen zu untersuchen. Grundannahme ist somit eine 'Fremdheit' des Forschungsgegenstandes, dessen Bedeutungen erst in einem Qualitativen Forschungsprozess offengelegt werden können" (Fuhs, 2007, 18).

Anders als Fuhs bevorzugt Bohnsack den Begriff der rekonstruktiven Methoden. Als methodologisch nicht ausreichend begründet verwirft Bohnsack "[d]ie Gegenüberstellung von „qualitativ“ und „quantitativ“, welche als zentrale Leitdifferenz die Auseinandersetzung in der empirischen Sozialforschung wesentlich bestimmt" (Bohnsack, 2010, rückseitiger Klappentext). Auch in den sogenannten qualitativen Ansätzen ist die quantitative Erfassung z.B. der Häufigkeit eines Phänomens nicht grundsätzlich ausgeschlossen. Bohnsack argumentiert, dass sich „[z]entrale Differenzen [...] eher mit der Gegenüberstellung von rekonstruktiven und standardisierten Verfahren fassen [lassen]" (Bohnsack, 2010, rückseitiger Klappentext). Eine Stärke der rekonstruktiven Ansätze sieht er darin, dass mit ihrer Hilfe anders als mit der Methodologie des kritischen Rationalismus nicht ausgeschlossen ist, "etwas Neues zu entdecken" (Bohnsack, 2010, 14). Rekonstruktive Verfahren bereichern daher die Sozialwissenschaften um Methoden der Theorieentdeckung und -generierung (vgl. Bohnsack, 2010, 14). Aus dieser Perspektive erscheint die Unterscheidung zwischen hypothesenprüfenden

und hypothesengenerierenden, rekonstruktiven Verfahren (vgl. z.B. Bohnsack, 2010, 14 – 24) zentraler als das Kriterium der Erfassung von quantitativen versus qualitativen Merkmalen.

Allerdings sind die rekonstruktiven oder qualitativen Methoden der Sozialwissenschaft nicht auf die Hypothesengenerierung begrenzt. Je nach konkreter Ausgestaltung der Methode können sie zumindest in begrenztem Umfang auch zur Hypothesenprüfung herangezogen werden, wie Kuckartz am Beispiel verschiedener von Christel Hopf durchgeführter Studien darlegt (vgl. Kuckartz, 2007, 85). Das Ziel der Arbeiten von Hopf, die klar der qualitativen bzw. rekonstruktiven Sozialforschung zuzurechnen sind, ist nicht die Theoriegenerierung, sondern die “Überprüfung und Weiterentwicklung einer als aussichtsreich eingeschätzten Theorie” (Kuckartz, 2010, 85) - dies “allerdings nicht in generalisierender Weise, sondern als fallbezogene Überprüfung der Gültigkeit einer Theorie mittlerer Reichweite” (Kuckartz, 2010, 85).

Rekonstruktive oder qualitative Sozialforschung kann daher insgesamt als ein Sammelbegriff für die Methoden der empirischen Sozialforschung verstanden werden, die die Bedeutungen sozialer Phänomene theoretisch geleitet und methodisch kontrolliert erfassen, beschreiben und verstehen (vgl. Fuhs, 2007, 18) und die – anders als quantitative, der Methodologie des kritischen Rationalismus verpflichtete Ansätze - grundsätzlich das Potential in sich tragen, Hypothesen nicht nur zu überprüfen, sondern auch zu generieren, ohne hierauf beschränkt zu sein.

8.1.2 Interpretative Auswertung von Texten

Um ein methodisches Vorgehen zur interpretativen Auswertung von Texten zu entwickeln, ist zunächst zu klären, was unter Interpretieren zu verstehen ist.

Bohnsack grenzt *Verstehen* und *Interpretieren* unter Rückgriff auf die Arbeiten des Soziologen und Philosophen Karl Mannheim (1893 - 1947) voneinander ab:

“Schlichtes Verstehen” (Bohnsack, 2010, 129) unterscheidet sich vom Interpretieren dadurch, dass es sich beim Verstehen um “das geistige, vorreflexive Erfassen von Gebilden” (Mannheim, 1980, 272) handelt, während Interpretationen darüber hinaus eine “stets auf diesen Erfassungen beruhende, aber sie niemals erschöpfende theoretisch-reflexive Explikation des Verstandenen” (Mannheim, 1980, 272) umfassen.

Bohnsack weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass im Falle der rekonstruktiven Interpretation eines (autobiografischen) Dokuments der Interpretierende “zwei diskrepante (oder auch gegenläufige) Einstellungen einzunehmen hat” (Bohnsack, 2010, 130), um zu einer sinnvollen Interpretation zu kommen: “die 'performative' Einstellung oder Einstellung des *Teilnehmers* auf der einen Seite und diejenige des (distanzierten) *Beobachters* auf der anderen Seite” (Bohnsack, 2010, 130, Kursivsetzungen im Original). Für den der Textinterpretation vorausgehenden Schritt des Textverstehens ist es Bohnsack zufolge erforderlich, zumindest zeitweise eine solche performative Einstellung anzunehmen: “Verstehen heißt, eine 'performative' Einstellung, d.h. die Einstellung eines Teilnehmers, einzunehmen – wenn auch nur 'virtuell', also in der Vorstellung, gedankenexperimentell oder imaginativ” (Bohnsack, 2010, 130).

“Das bedeutet in letzter Konsequenz, zumindest virtuell an jenen Erlebnisprozessen teilzuhaben, als deren Resultat eine Äußerung zu verstehen ist, also eine *Einstellung* einzunehmen, die uns sofern zu den 'Ursachen', den 'Gründen' der Äußerung führt, als jene erlebten sozialen Prozesse oder Interaktionsprozesse rekonstruiert werden, in denen (erlebnismäßig) die *Genese* der uns interessierenden Lebensäußerungen zu suchen ist” (Bohnsack, 2010, 130, Kursivsetzungen im Original)²⁸.

Erst in einem zweiten Schritt verspricht ein Sozialforscher sein so erreichtes Textverständnis. Der rekonstruktiv Forschende steht also vor zwei Herausforderungen:

“die Erlebnisprozesse derjenigen, die Gegenstand der Forschung sind, erlebnismäßig nachzuvollziehen, er muss diese aber andererseits zugleich *objektivieren*, zum Gegenstand begrifflich-theoretischer Explikation nehmen und – damit zusammenhängend – zu einer spezifischen, von der des Teilnehmers unterschiedlichen 'Einstellung' gelangen können” (Bohnsack, 2010, 131, Kursivsetzung im Original).

Die geforderte andere Einstellung des Forschenden bedeutet, dass dieser in der Lage sein muss, den Geltungsanspruch der thematisierten Phänomene einzuklammern. Dies heißt, dass er sich eines Urteils darüber zu enthalten hat, ob die in den Texten behandelten Phänomene einer wie auch immer gearteten äußeren Realität entsprechen oder nicht. Diese Haltung unterscheidet sich grundlegend von der Haltung im Alltagsleben, in der Personen naturgemäß für sich in Anspruch nehmen, dass ihre Äußerungen mit der Realität übereinstimmen und damit 'der Wahrheit entsprechen'. Formuliert ein Sozialforscher oder -forscherin

²⁸ M.E weist Bohnsack hier auf etwas Wesentliches hin, das einem modernen Verständnis von Naturwissenschaft entspricht, wie es z.B. in der Heisenbergschen Unschärferelation zum Ausdruck kommt, nämlich, dass ein Beobachter nur als Teil des Systems bzw. in Wechselwirkung mit ihm in der Lage ist, dieses zu beobachten.

seine bzw. ihre Verstehensleistung unter Einklammerung des Geltungscharakters, stellt diese Explikation seine Interpretation des rezipierten Textes dar. Erst auf der Basis seiner solchen Explikation wird eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Textverständnis des Forschenden möglich:

“Wenn bisher überwiegend von 'Interpretation' und nicht von 'Verstehen' die Rede war, so deshalb, weil von wissenschaftlicher Relevanz lediglich solche Verstehensleistungen sind, die *begrifflich expliziert*, d.h. sprachlich formuliert sind” (Bohnsack, 2010, 129).

Einerseits bedeutet dies, dass “Verstehensleistungen [...] komplexer [sind] als ihre begriffliche Explikation, als Interpretationen” (Bohnsack, 2010, 129), die immer nur einen Bruchteil dessen formulieren können, was verstanden wurde. Andererseits gewinnen diese Verstehensleistungen erst dann empirisch-methodische Relevanz, wenn sie begrifflich expliziert, also in Worte gefasst worden sind (vgl. Bohnsack, 2010, 129). Da eine solche Explikation in der Sozialforschung häufig dadurch erfolgt, dass eine Kodierung von Inhalten mithilfe von Kategorien oder Codes vorgenommen wird, soll auf das Kodieren näher eingegangen werden.

8.1.3 Notwendigkeit des Auffindens von Kategorien oder Codes

Ziel qualitativer Arbeiten ist es in der Regel, das meist verbale Untersuchungsmaterial auf bestimmte Inhalte hin zu untersuchen und die in ihm enthaltenen Informationen zu verdichten. Dieser Vorgang der Informationssuche und -verdichtung kann mithilfe von Kodierstrategien erfolgen. Ein an Textinhalten und -themen orientiertes Kodieren wird in „sehr vielen qualitativen Projekten zur Datenauswertung eingesetzt“ (Kuckartz, 2010, 84).

Lange Zeit erfolge dieser erste Schritt der Informationsverdichtung intuitiv. Wie Kuckartz im Zusammenhang mit der Methode des thematischen Kodierens aufzeigt, geschieht die erste inhaltliche Auswertung oft „eher im Sinne einer Common-sense-Technik, ohne dass man sich gezwungen sieht, hierzu besondere methodische Begründungen und Rechtfertigungen zu geben“ (Kuckartz, 2010, 84). Obwohl eine systematische, methodisch kontrollierte Textauswertung die Basis jeder weiteren qualitativen Textauswertung darstellt, “verfügt man meist nicht über einen Kanon von präzise beschriebenen Auswertungsmethoden” (Kuckartz, 2010, 72). Dies hat zur Folge, dass die inhaltliche Verdichtung „nicht selbst zum Gegenstand methodischer Überlegungen gemacht wird und meist [...] auch nicht genauer beschrieben wird“ (Kuckartz, 2007, 84). Vielmehr wird „[s]tillschweigend

[...] vorausgesetzt, dass jeder Wissenschaftler in der Lage ist, das zu bestimmten Themen Wichtige aus den Daten herauszuarbeiten" (Kuckartz, 2010, 84).

Ein solches Vorgehen ist insofern unbefriedigend, als dass der Extraktionsprozess, der verwendet wurde, um aus den untersuchten Dokumenten qualitative Daten zu gewinnen, nicht offengelegt wird. Hierdurch werden der Nachvollzug und die Reflexion der gewählten Methode erschwert. Um diesen Mangel zu beheben, wurde in den Sozialwissenschaften ein Methodenrepertoire entwickelt (vgl. Kuckartz, 2010, 72), um aus Texten qualitative Informationen zu herauszuarbeiten. Die Generierung von Kodizes, Kategorien, Indexen etc., durch welche qualitative Informationen aus den untersuchten Texten extrahiert werden können, bildet deshalb die Grundlage einer systematischen und methodisch kontrollierten Textauswertung :

"Je nach Wissenschaftsdisziplin und Forschungsmethode findet man unterschiedliche Bezeichnungen für die Kategorien, z.B. Codes, Stichworte, Schlagworte, Keywords und dergleichen mehr. Dementsprechend spricht man dann von Kategoriensystem, Indexsystem, Schlagwortkatalog, Stichwortverzeichnis oder Codesystem. Faktisch steht hinter dieser Vielfalt von Begriffen immer ein ähnliches Instrumentarium, nämlich eine gewisse Anzahl von analytischen Kategorien" (Kuckartz, 2010, 198).

Je nach Forschungsansatz können sich die Eigenschaften der gewählten Kategorien und der daraus resultierenden Kategoriensysteme stark unterscheiden, z.B. hinsichtlich des Abstraktionsniveaus, des Weges, auf dem sie generiert werden oder der Frage, ob sich einzelne Kategorien überlappen dürfen (vgl. Kuckartz, 2010, 198). Weitere Fragen, die ein Untersucher oder eine Untersucherin klären muss, sind Fragen nach der Struktur des gewählten Kategoriensystems (linear, hierarchisch, netzwerkartig), ob die Kategorien induktiv oder deduktiv gewonnen werden, welche Form sie annehmen sollen und ob eine Rückwirkung der Kategorien auf die Datenerhebung erlaubt wird oder nicht.

8.2 Methodische Entscheidungen für die Generierung von Kategorien zur systematischen Textauswertung

Da die in der Sozialforschung eingesetzten qualitativen Auswertungsmethoden meist für die Auswertung von Interviews entwickelt wurden, ist es für die vorliegende Untersuchung notwendig, das methodische Vorgehen sowohl an die Besonderheiten der zu untersuchenden Texte als auch an das Frageinteresse anzupassen.

Es wurde darauf verzichtet, ein bestimmtes Verfahren zur systematischen und methodisch-kontrollierten qualitativen Auswertung aus der Sozialforschung zu übernehmen. Stattdessen wurde der Frage nachgegangen, welche einzelnen methodischen Entscheidungen zur Entwicklung von Kodierungssystemen in unterschiedlichen qualitativen Verfahren getroffen wurden. Auf der Basis der so erarbeiteten methodischen Entscheidungsfragen wurde das Vorgehen für diese Studie entwickelt, das im Folgenden dargelegt werden soll. Eher als die Übernahme einer Methode als Ganzes erlaubt es ein solches Vorgehen, ein systematisches und methodisch kontrolliertes Vorgehen zu entwickeln, das sowohl auf die Besonderheiten der untersuchten Texte als auch auf das konkrete Frageinteresse zugeschnitten ist.

Wie sich den Ausführungen von Kuckartz entnehmen lässt (vgl. Kuckartz, 2007, 72 – 95), sind die folgenden Fragen üblicherweise im Kontext der Entwicklung einer methodischen Strategie zur systematischen und methodisch-kontrollierten qualitativen Auswertung von sprachlichen Dokumenten zu klären:

- Welche Funktion sollen die ausgewählten Kategorien oder Codes erfüllen?
- Wie sehen die Analyseeinheiten, also die Codes oder Kategorien, konkret aus?
- Werden die Codes/Kategorien induktiv oder deduktiv aufgefunden?
- Welches Verhältnis besteht zwischen Kodieren und Datenerhebung?
- Welche Stellung nimmt das Kodieren im Forschungsprozess ein?
- Aus welchen Arbeitsschritten besteht der Auswertungsprozess?
- Welche Struktur hat das resultierende Kategoriensystem?

Im Folgenden sollen diese Entscheidungsfragen zur Entwicklung eines methodischen Vorgehens zum Auffinden von Codes oder Kategorien genauer vorgestellt werden, ehe dargelegt wird, welche Entscheidungen für das Auffinden der Codes in der vorliegenden Arbeit getroffen wurden.

8.2.1 Welche Funktion haben die Codes?

Eine zentrale Überlegung, die bei der Entscheidung für ein bestimmtes Auswertungsverfahren zu bedenken ist, ist die Frage, welche Funktion die

gewählten Kategorien/Codes haben und welche Ziele im Hinblick auf das Forschungsvorhaben mit ihrer Hilfe erreicht werden sollen.

Mögliche Ziele, die auf diese Weise verfolgt werden können, sind die Verdichtung und Beschreibung von Daten, die Theoriegenerierung, eine fallbezogene Theorieüberprüfung sowie das Erarbeiten eines Textverständnisses als Basis für weitergehende Vergleiche (vgl. Kuckartz, 2010, 73 - 100).

Das Ziel der Materialreduktion unter Erhaltung der wesentlichen Inhalte, die Abstraktion und die Schaffung eines "überschaubaren Corpus, der das Grundmaterial abbildet" (Kuckartz, 2010, 93) wird beispielsweise von der zusammenfassenden Inhaltsanalyse sensu Mayring verfolgt, die im Vergleich zu anderen Ansätzen ihren Schwerpunkt stark auf die Beschreibung des Datenmaterials legt. Mit der Entscheidung für eine auf die Deskription fokussierende Analyse geht ein Vorgehen einher, dass sich eng an die Originaltexte hält und deren Ziel eine sorgfältige und methodisch kontrollierte Zusammenfassung und Kategorienbildung ist (vgl. Kuckartz, 2010, 96).

Andere Ansätze wie die Grounded Theory würden genau dieses an der zusammenfassenden Inhaltsangabe kritisieren, da es anders als dort für die Grounded Theory erklärtes Ziel ist, "sich von den Texten und ihrer bloßen Wiederholung oder Verdopplung möglichst schnell zu entfernen" (Kuckartz, 2010, 96), um die "in den Daten schlummernde Theorien zu entdecken" (Legewie et al., 1995, 70).

Noch über die Theoriegenerierung hinaus geht das thematisches Kodieren sensu Hopf. Hier ist die "Überprüfung und Weiterentwicklung einer als aussichtsreich eingeschätzten Theorie, allerdings nicht in generalisierender Weise, sondern als fallbezogene Überprüfung der Gültigkeit einer Theorie mittlerer Reichweite" (Kuckartz, 2010, 85) das anvisierte Ziel.

Interessant ist in diesem Zusammenhang das Vorgehen der typologischen Analyse, deren Ziel es ist, am Datenmaterial durch kontrastierende Vergleiche Ähnlichkeiten, Besonderheiten und Zusammenhänge zu entdecken. Als Basis hierfür arbeitet die Methode in den ersten Schritten hermeneutisch, indem sie sich zunächst darauf konzentriert, den subjektiv gemeinten Sinn eines Textes zu erarbeiten, um darauf aufbauend Gleichförmigkeiten und Regelmäßigkeiten herauskristallisieren zu

können (vgl. Kuckartz, 2010, 100).

Eine erste Frage, die daher bei der Entscheidung für ein bestimmtes methodisches Vorgehen zu beantworten ist, ist die Frage, welche Funktion die erarbeiteten Kategorien oder Codes haben sollen: Sollen sie v.a. der Informationsverdichtung und Beschreibung dienen? Sollen die entwickelten Kategorien als Verstehensbasis für eine typologische Analyse dienen? Ist es das Ziel, mithilfe der Kategorien/Codes neue Theorien in dem untersuchten Material zu entdecken? Oder soll eine bereits bestehende Theorie auf ihre Gültigkeit in einem bestimmten Fall hin untersucht werden?

8.2.2 Welche Gestalt nehmen die Codes an?

Für die Kategorien oder Codes gilt Ähnliches, wie Kuckartz für den Begriff des Kategoriensystems festgestellt hat, welcher „in der Scientific Community der qualitativen Forscher nicht mit einhelliger Zustimmung rechnen [kann]“ (Kuckartz, 2010, 198). Analog bestehen für den Charakter der Kategorien selbst und für die Gestalt, die sie annehmen sollten, in verschiedenen methodischen Zugängen voneinander abweichende Vorstellungen. So haben die Kategorien der qualitativen Inhaltsanalyse sensu Mayring „einen anderen Charakter als die Codes der Grounded Theory oder die thematischen Kategorien bei Hopf u.a.“ (Kuckartz, 2010, 95). In der Grounded Theory beispielsweise können die Codes die Gestalt kurzer Bezeichnungen wie 'Apparat-Körper-Anschlüsse' annehmen (vgl. Kuckartz, 2010, 93). Hopf verwendet für das thematische Kodieren ebenfalls eher knapp gehaltene „thematische Codes wie 'Einstellungen zum Nationalsozialismus'“ (Kuckartz, 2010, 93), anders als Mayring, der für seine zusammenfassende Inhaltsanalyse „relativ komplexe inhaltliche Aussagen“ (Kuckartz, 2010, 93) nutzt.

Es zeigt sich damit, dass sich Codes zum einen hinsichtlich der Frage unterscheiden, was genau mit ihnen erfasst werden soll: ein hinter einer Aussage verborgenes Konzept wie in der Grounded Theory, ein in einer Aussage enthaltenes Thema wie beim thematischen Kodieren Hopfs und in der typologisierenden Analyse üblich, oder eine Zusammenfassung oder Paraphrasierung einer Aussage wie in der zusammenfassenden Inhaltsanalyse von Mayring. Codes unterscheiden sich außerdem hinsichtlich der Form, in der sie gemacht werden, wobei sich das Spektrum zwischen eher kurzen, stichwortartigen

Codes und komplexen Ausführungen in ganzen Sätzen bewegt.

8.2.3 Wie werden die Codes aufgefunden?

Eine weitere Frage von zentraler Bedeutung, die vor der Datenanalyse beantwortet werden muss, ist die Frage, wie die Codes oder Kategorien aufgefunden werden sollen – “induktiv, aus dem Material heraus, oder deduktiv, auf der Grundlage eines theoretischen Ansatzes” (Kuckartz, 2010, 201). Die Diskussionen darüber, welches Vorgehen zu bevorzugen ist, werden nicht selten erbittert geführt (vgl. Kuckartz, 2010, 201), allerdings weist Kuckartz in diesem Zusammenhang darauf hin,

“dass induktive und deduktive Kategorienbildung nicht so grundverschieden sind, wie dies in kontrovers geführten Diskussionen um Sinn und Unsinn von Theoriebezogenheit von Forschung oder um qualitative *oder* quantitative Methoden oft erscheint” (Kuckartz, 2010, 201, Kursivsetzung im Original).

Vielmehr erfolgt die Kategorienbildung in der Praxis oft, indem “deduktive und induktive Vorgehensweisen miteinander verzahnt werden” (Kuckartz, 2010, 201). Entscheidend für die Bevorzugung der einen oder der anderen Vorgehensweise ist vielfach, wie groß bereits das Vorwissen über einen Gegenstandsbereich ist und ob eine Untersuchung eher der Exploration und Hypothesengenerierung oder der Hypothesenüberprüfung dient:

“Dort, wo das Vorwissen oder das Detailwissen über den Gegenstand der Analyse nicht ausreicht, wird man immer zur induktiven Kategorienbildung neigen. Hingegen wird es in Feldern, in denen bereits eine Menge an gesicherten Wissen vorhanden ist, ratsam sein, sich auch darauf zu beziehen und nicht der Fiktion der Tabula rasa zu erliegen” (Kuckartz, 2010, 201).

8.2.4 Wie ist das Verhältnis zwischen Datenerhebung und Kodieren?

Grundsätzlich sind an dieser Stelle zwei verschiedene Möglichkeiten denkbar: Zum einen können vorab deduktiv entwickelte Kategorien einen Einfluss auf die Datenerhebung nehmen, in dem sie z.B. während der Entwicklung des in einer Befragung eingesetzten Interviewleitfadens berücksichtigt werden. Dies ist in der von Hopf genutzten Methode des thematischen Kodierens der Fall. Die andere Möglichkeit besteht darin, dass die “gebildeten Kategorien [...] keine Rückwirkung auf die Datenerhebung und deren Gestaltung [haben]” (Kuckartz, 2010, 93). Dies ist notwendigerweise immer dann der Fall, wenn die Daten “bereits erhoben [sind], wenn die qualitative Inhaltsanalyse beginnt” (Kuckartz, 2010, 93). Ein Beispiel für ein solches Vorgehen ist die zusammenfassende Inhaltsanalyse von Mayring. Eine Rückwirkung der entwickelten Codes auf die Datenerhebung setzt grundsätzlich

voraus, dass die untersuchten Daten von den Forschern selbst (mit-)generiert werden, wie dies z.B. in Interviews möglich ist. Für Daten, die bereits im Feld vorgefunden werden, ist eine solche Rückkopplung nicht möglich.

8.2.5 Welche Stellung hat das Kodieren im Forschungsprozess?

In der Grounded Theory wird Kodieren als der „Prozess der Datenanalyse“ (Kuckartz, 2010, 74) verstanden, bei welchem Konzepte formuliert und die Codes den Phänomenen in den untersuchten Sprachdokumenten zugeordnet werden (vgl. Kuckartz, 2010, 74). Damit wird in der Grounded Theory unter der Begriff des Kodieren grundlegend anders aufgefasst “als in klassischen Forschungsansätzen, in denen 'Codieren' wesentlich enger als Klassifizierung von Daten in der Auswertungsphase eines Projekts verstanden wird” (Kuckartz, 2010, 74). Hier ist das Kodieren lediglich der Prozess, in dem Textpassagen vorher festgelegten Analyseeinheiten zugeordnet werden.

8.2.6 Welche Struktur hat das Kategoriensystem?

Hinsichtlich der formalen Struktur lassen sich lineare, hierarchische und netzwerkartige Kategoriensysteme unterscheiden. “Unter einem *linearen Kategoriensystem* ist eine sequentielle Liste von Codes zu verstehen” (Kuckartz, 2010, 199). “Die Kategorien können durchaus untereinander in Beziehung stehen, aber der Liste ist dies nicht anzusehen, dort erscheinen die Kategorien gleichrangig zu sein, es gibt weder Subkategorien noch Verbindungen” (Kuckartz, 2010, 199).

Hierarchische Kategoriensysteme dagegen “bestehen nicht nur aus einer solchen einfachen Liste von Codes, sondern setzen die Codes in Beziehung zueinander, und zwar dergestalt, dass einzelne Konzepte [...] in Ober- und Unterkategorien erfasst werden” (Kuckartz, 2010, 199). Sie weisen oft eine baumartige Struktur auf, da diese “sich in vielen Bereichen als sehr praktische Ordnungsschemata erwiesen” (Kuckartz, 2007, 199) haben. Als Beispiele nennt Kuckartz *mind maps* oder den Windows Explorer. Auch Genogramme, in denen die Familienmitglieder an die Stelle der Kategorien treten, folgen in der Abbildung der Abstammungsverhältnisse einer Baumstruktur (vgl. Kuckartz, 2007, 199).

Die dritte Strukturierungsmöglichkeit stellen netzwerkstrukturierte Kategoriensysteme dar. Diese “unterscheiden sich von hierarchischen dadurch,

dass Beziehungen zwischen den Kategorien nicht auf hierarchische Relationen beschränkt sind" (Kuckartz, 2010, 200). Soziogramme beispielsweise haben die Struktur eines netzwerkartigen Kategoriensystems, wobei hier die einzelnen Interaktionspartner den Kategorien entsprechen. Den Vorteil netzwerkstrukturierter Kategoriensysteme sieht Kuckartz "in dem höheren Grad an Flexibilität" (Kuckartz, 2010,200), ihren Nachteil "in der im Vergleich zu Baumstrukturen geringeren Übersichtlichkeit und dem Verlust der klaren Struktur" (Kuckartz, 2010, 200).

8.2.7 Aus welchen Schritten besteht der Auswertungsprozess?

Nachdem alle Entscheidungen zum Auffinden der Codes oder Kategorien getroffen wurden, kann das Verfahren ihrer Erarbeitung festgelegt werden. Eine Gemeinsamkeit zwischen den verschiedenen Methoden zur qualitativen Datenanalyse besteht darin, dass sie alle mehrstufige Prozesse beschreiben, die sich allerdings im Detail hinsichtlich der vorgenommenen Arbeitsschritte sehr unterscheiden. Eine Vorstellung davon, wie ein solcher mehrstufiger Analyseprozess aussehen kann, vermittelt das siebenstufige Auswertungsschema, das Mayring für die zusammenfassende Inhaltsanalyse entwickelt hat:

- „1. Bestimmung der Analyseeinheiten
2. Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen [...]
3. Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus, Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau [...]
4. Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen [...]
5. Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau [...]
6. Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem
7. Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial" (Kuckartz, 2010, 93f.).

Auch die dokumentarische Interpretation "vollzieht sich in unterschiedlichen, jeweils aufeinander aufbauenden Arbeitsschritten" (Bohnsack, 2010, 134), die sich jedoch von den von Mayring entwickelten Schritten stark unterscheiden. Grundsätzlich geht die dokumentarische Interpretation von einem mehrstufigen Prozess aus, deren erste Stufe in der "formulierenden Interpretation" (Bohnsack, 2010, 134) besteht. In weiteren Arbeitsschritten wird für die sogenannte reflektierende Interpretation eine Dimensionalisierung der gefundenen Inhalte vorgenommen, in welcher die "Ausprägungen einer Kategorie zunächst herausgearbeitet, dann definiert und schließlich codiert" (Kuckartz, 2010, 101) werden. Auf dieser Basis

wird ein Kodierleitfaden erstellt, der eine typenbezogene Analyse der zu untersuchenden Dokumente erlaubt (vgl. Kuckartz, 2010, 102). In einer letzten Phase wird schließlich die "typologisch hinterleuchtete Textinterpretation" (Kuckartz, 2010, 106) durchgeführt. Für die vorliegende Arbeit ist vor allem die erste Stufe der dokumentarischen Methode, die formulierende Interpretation, von Interesse. Sie

"verbleibt noch im Bereich des 'immanenten' Sinngehalts – ohne allerdings zu dessen Geltungsansprüchen (hinsichtlich Wahrheits- und Realitätsgehalt) Stellung zu nehmen. Man kann auch sagen, der Interpret bleibt innerhalb des (Orientierungs-)Rahmens der Gruppe, er macht diesen noch nicht zum Gegenstand begrifflich-theoretischer Explikation, sondern lediglich die angesprochenen Themen, indem er zusammenfassende 'Formulierungen' [...] im Sinne von Oberbegriffen, Überschriften oder Themen sucht und auf diese Weise eine Übersicht über den Text gewinnt. Es handelt sich um eine 'Interpretation', da ja hier etwas begrifflich-theoretisch expliziert wird, was im Text implizit bleibt" (Bohnsack, 2010, 134, Kursivsetzung im Original).

Bohnsack, der sich in seinen Ausführungen auf die Auswertung von Gruppendiskussionen bezieht, geht davon aus, dass das Herausarbeiten der thematischen Struktur der untersuchten Gespräche zu den fundamentalen Schritten einer jeder Interpretation zählt und das Fundament für alle weiteren Auswertungsschritte legt. Er begründet dies damit, dass die thematische Struktur durch den Bezug auf ein gemeinsames Thema zusammengehalten wird, welcher die Basis jede Kommunikation ist, unabhängig davon, wie kontrovers diese im Einzelfall geführt werden mag (vgl. Bohnsack, 2010, 136f.). Auch sich wenn im Falle der Elternnarrative anders als in Gruppendiskussionen nur jeweils einer der Interaktionspartner für den Leser sichtbar zu Worte meldet, ohne auf die Beiträge anderer Interaktionspartner explizit Bezug zu nehmen, so kann doch davon ausgegangen werden, dass auch die Elternberichte kommunikative Äußerungen in einem Diskurs sind, in welchem allerdings die anderen TeilnehmerInnen – etwa die LeserInnen, die die Texte im Internet aufrufen, aber auch die Moderatorin, die die Texte zusammengetragen und editiert hat – weitgehend unsichtbar bleiben. Es kann deshalb vermutet werden, dass die verschiedenen Elternnarrative nicht nur durch den Bezug auf ein gemeinsames Thema zusammengehalten werden, sondern in ihnen auch gemeinsame thematische Strukturen zu finden sein dürften. Um solche gemeinsamen Strukturen herauszuarbeiten, geht die formulierende Interpretation ähnlich wie die zusammenfassende Inhaltsanalyse sensu Mayring in einem mehrstufigen Verfahren vor, in welchem über die Reformulierung der

angesprochenen Inhalte bereits eine thematische Fokussierung erfolgt. Diese Schritte sind im einzelnen:

- *Orientierung*: Erarbeiten eines Überblicks über den thematischen Verlauf, Gliederung nach Ober- und Unterthemen, ggf. kurze Inhaltsangabe der thematischen Passage;
- *Auswahl von Passagen* für die anschließende reflektierende Interpretation nach den drei Kriterien thematischen Relevanz für die Ausgangsfragestellung, thematische Vergleichbarkeit im Hinblick auf eine spätere komparative Analyse und besondere interaktive und metaphorische Dichte;
- ausführliche *formulierende Interpretation* der ausgewählten Passagen für die Erarbeitung einer thematischen Feingliederung (vgl. Bohnsack, 2010, 135).

Insbesondere durch den zweiten Schritt, die Auswahl der Textpassagen für eine weitergehende zunächst formulierende, dann auch reflektierende Interpretation, werden in einem frühen Stadium der Untersuchung Vorentscheidungen getroffen, die den Fokus der Untersuchung in Übereinstimmung mit der Ausgangsfragestellung festlegen. Sofern in einer Arbeit mit vor allem explorierendem Charakter dieser Fokus länger offen gehalten werden soll, kann erwogen werden, an dieser Stelle auf eine derartige Vorauswahl von Textpassagen zu verzichten.

8.3 Skizzierung und Begründung des hier gewählten Vorgehens

8.3.1 Funktion der Codes

Im Fall der vorliegenden Untersuchung geht es zunächst um eine Erfassung der von den Müttern angesprochenen Themen. Damit besteht das Ziel in einer Exploration und Deskription der behandelten Inhalte. Eine sozialwissenschaftliche Theorie zu entwickeln ist ebenso wenig das Ziel wie die Überprüfung einer bereits vorhandenen Theorie. Eine über die Deskription hinausgehende Fragestellung ist allerdings die Frage, ob die Elternberichte eine typische Erzählstruktur aufweisen. Hier ergibt sich eine gewisse Nähe zu Fragestellungen, die von typologisierenden Ansätzen verfolgt werden. Allerdings sollen keine soziologisch relevanten

Bezugsrahmen wie Geschlechterrollen, Schichtzugehörigkeit etc. in ihrer Auswirkung auf die Erzählinhalte der Elternnarrative untersucht werden, sondern es soll aus einem literaturwissenschaftlichen Blickwinkel der Bezug, in dem die Textteile eines Narrativs von der Erzählerin miteinander in Beziehung gesetzt werden, beleuchtet werden.

8.3.2 Gestalt der Codes

Ausgehend von dem Ziel der vorliegenden Arbeit, zunächst einen orientierenden Überblick über die in den Elternberichten angesprochenen Themen zu erarbeiten, unterscheidet sich das hier gewählte Vorgehen deutlich vom methodischen Vorgehen in der Grounded Theory, die hinter den Aussagen verborgene Konzepte herauskristallisieren will. Hier geht es jedoch ausschließlich darum geht, die angesprochenen Inhalte zu kodieren. Für das weitergehende Ziel, Strukturen zwischen einzelnen Textteilen zu entdecken, ist es notwendig, die erarbeiteten Codes möglichst knapp zu halten, um Übersichtlichkeit zu gewährleisten. Ausführliche Paraphrasierungen wie die von Mayring in der zusammenfassenden Inhaltsanalyse erscheinen damit nicht angezeigt. Aus diesen Überlegungen resultierte die Entscheidung, kurze, stichwortartige Codes zu wählen, die wie Überschriften auf das zentrale Thema eines Absatzes hinweisen und damit in Kurzform zusammenfassen, welches Thema in einer Textpassage behandelt wird.

8.3.3 Induktive oder deduktive Code-Entwicklung

Da die vorliegende Arbeit einen explorativen Charakter hat, ist es naheliegend, dass das Auffinden der verwendeten Codes induktiv erfolgt. Die Entwicklung der Codes erfolgt an den untersuchten Texten selbst. Jeder weitere zu untersuchende Text wird daraufhin durchgesehen, ob die in ihm behandelten Themen erschöpfend mit den bereits gefundenen Codes abgebildet werden kann, oder ob die Einführung eines neuen Codes erforderlich ist, um einen Textteil zu kodieren, der mit den Codes aus den Vorgängertexten nicht kodierbar ist.

Dies hat zur Folge, dass das resultierende Codesystem zwar am Ende der Auswertung für die untersuchten Texte als erschöpfend anzusehen ist, nicht aber ausgeschlossen werden kann, dass bei der Analyse weiterer Texte die Entwicklung neuer Codes notwendig wird, um Inhalte zu erfassen, die in den bisher untersuchten Texten nicht vorkamen. Es ist davon auszugehen, dass ein

Codesystem, dass auf diese Weise an einem Textkorpus natürlich aufgefundener Autorenwerke erarbeitet worden ist, grundsätzlich offen bleiben muss, da es jedem Autor, der das Thema auf seine ganz eigenen Weise bearbeitet, zumindest theoretisch möglich sein müsste, einen neuen Aspekt in seinen Ausführungen zu berücksichtigen, der von keinem anderen Autor zuvor behandelt wurde.

8.3.4 Verhältnis zwischen Kodieren und Datenerhebung

In der vorliegenden Studie existieren die untersuchten Texte unabhängig von und zeitlich vor dem Forschungsvorhaben. Eine Rückkopplung der Datenerhebung an die entwickelten Codes war damit nicht möglich. Anders wäre dies, wenn die untersuchten Narrative z.B. in von der Forschenden durchgeführten Schreibseminaren entstanden wären oder den AutorInnen ein Katalog mit Leitfragen an die Hand gegeben worden wäre, durch den ein Einfluss der entwickelten Analyseeinheiten auf die entstandenen Äußerungen möglich geworden wäre.

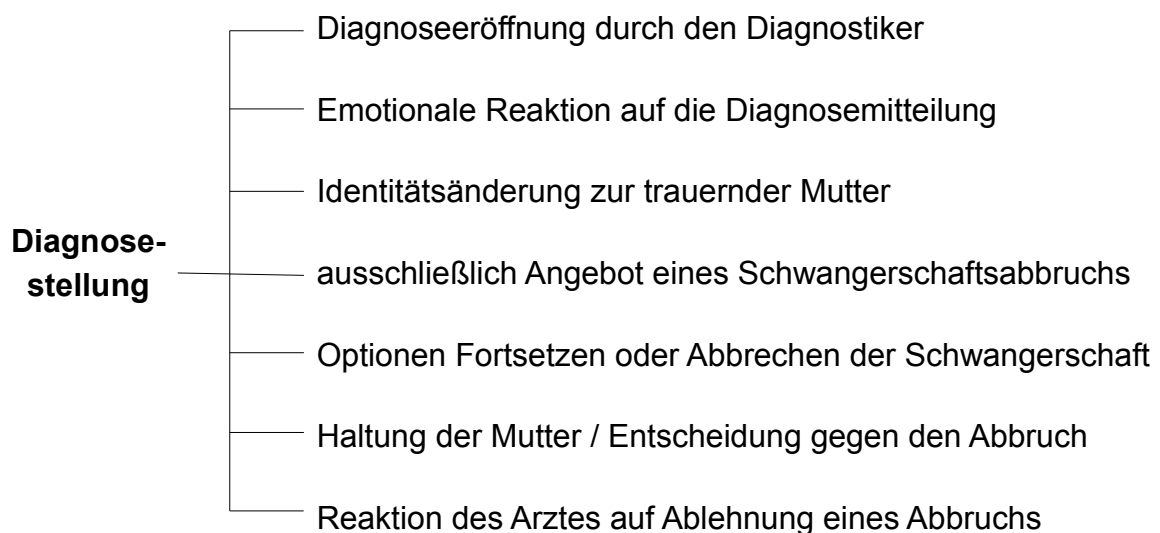
8.3.5 Stellung des Kodierens im Forschungsprozess

Hinsichtlich der Frage, welche Stellung dem Kodieren im Forschungsprozess zukommt, wird in der vorliegenden Arbeit eine an klassische Verfahren angelehnte Haltung eingenommen, in der das Kodieren vor allem der Klassifizierung von Informationen dient. Das Ziel des hier gewählten Kodierens ist es nicht, derart tief zu schürften wie in der Grounded Theory, um im Material verborgene Theorien zu entdecken. Vielmehr geht es „nur“ darum, einen inhaltlichen Überblick über die von den Müttern angesprochenen Inhalte zu gewinnen. Allenfalls die dem explorativen Charakter der Arbeit entsprechende induktive Vorgehensweise, bei der die zur Klassifizierung verwendeten Codes direkt an den untersuchten Texten entwickelt werden, stellt eine möglicherweise engere Verzahnung zwischen dem Kodieren und dem Prozess der Datenanalyse her, als dies üblicherweise in 'klassischen' Verfahren einer sozialwissenschaftlichen Datenauswertung üblich ist, in welchen das Kodieren lediglich die Funktion hat, vorher festgelegten Analyseeinheiten Textpassagen zuzuordnen.

8.3.6 Struktur des Kategoriensystems

Es handelt sich um ein hierarchisches Kategoriensystem mit zwei

Hierarchieebenen. Die erste Hierarchieebene wird von thematischen Codes – Überschriften, die das behandelte Thema benennen - gebildet, die zweite von inhaltlichen Codes, die erfassen, welche Aspekte zu dem jeweiligen Thema angesprochen werden. Dies veranschaulicht das folgende Beispiel anhand des thematischen Codes der Diagnosestellung auf der ersten Hierarchieebene mit verschiedenen inhaltlichen Codes auf der zweiten Hierarchieebene:



8.3.7 Arbeitsschritte

Da in der ersten Überblicklektüre auffällig war, dass die Elterntexte, obwohl in verschiedenen Ländern entstanden, viele Übereinstimmungen sowohl hinsichtlich der Erfahrungen, die die Eltern schildern, als auch im Hinblick darauf, wie sie diese einzelnen Erfahrungen zu einer Erzählung verarbeiten, aufwiesen, soll der Frage nachgegangen werden, ob dieser Ersteindruck einer näheren Überprüfung standhält. Es soll präzisiert werden können, worin gegebenenfalls die Gemeinsamkeiten, aber auch mögliche Unterschiede zwischen verschiedenen Elternnarrationen bestehen. Hierfür wurden die sieben untersuchten Narrative in Sinnabschnitte gegliedert und es wurden für die Sinnabschnitte jeweils kurze Überschriften gesucht. Anschließend wurde eine Übersicht angelegt, in der für jede der gefundenen Überschriften angegeben wird, in vielen der Elternnarrative der damit bezeichnete Aspekt aufgegriffen wird. Auf diese Weise ist es möglich, nicht nur einen Überblick über die Themen und Inhalte zu erhalten, die die betroffenen Eltern in ihren Texten überhaupt zur Sprache bringen, sondern auch, welche Themen eher vereinzelt angesprochen werden und welche (fast) alle Eltern in ihr Narrativ einflechten.

Im einzelnen wurden für die Textauswertung folgende Arbeitsschritte etabliert:

1. Gliederung der Narrative in Absätze, die das gleiche Thema behandeln. Gewählt werden größere Abschnitte, wie Feststellung der Schwangerschaft, Entdeckung der Diagnose (thematische Codes).
2. Versehen der Abschnitte mit Überschriften, die schlagwortartig das behandelte Thema wiedergeben. Diese Überschriften sind die Basis für die spätere Analyse der Erzählstrukturen.
3. Auflisten der gefundenen Überschriften als Codes.
4. Durchsicht weiterer Narrative unter Verwendung der bereits aufgefundenen thematischen Codes. Gegebenenfalls Entwicklung zusätzlicher thematischer Codes, um auch neue Texte vollständig kodieren zu können.
5. Feingliederung der thematischen Abschnitte auf einzelne inhaltliche Aspekte, mit denen das Thema bearbeitet wird, auch diese werden mit Überschriften versehen (inhaltliche Codices).
6. Durchsicht weiterer Narrative unter Verwendung der bereits aufgefundenen inhaltlichen Codes. Gegebenenfalls Entwicklung zusätzlicher inhaltlicher Codes, um weitere Texte vollständig kodieren zu können.
7. Quantitative Auswertung der Häufigkeit der einzelnen Codes. Für die Übersichtlichkeit wird jeweils dokumentiert, in welchem Narrativ ein bestimmter inhaltlicher Code zu finden ist.

Von einer thematischen Fokussierung in der ersten Phase der Textauswertung durch gezielte Auswahl von Textstellen nach den Kriterien „Bezug zur Ausgangsfragestellung“ oder „Möglichkeiten der kontrastierenden Vergleichbarkeit“ z.B. zu Textstellen auch aus anderen Diskursen wurde abgesehen. Dies ist zum einen dem explorierenden Charakter der Untersuchung geschuldet als auch dem bewussten Verzicht auf die Erarbeitung von Dimensionen oder Dichotomien in diesem frühen Stadium der Annäherung an die Thematik, wie dies bereits bei den methodischen Überlegungen zur Zusammenstellung des Textkorpus begründet wurde. Am Beispiel der Diagnosestellung sei veranschaulicht, wie das Ergebnis dieses Kodierungsprozesses vorgestellt werden kann (vgl. Tabelle 4). Die Überschrift der Tabelle enthält den thematischen Code, in diesem Fall „Diagnosestellung“. In der linken Spalte der Tabelle sind die inhaltlichen Codes

aufgelistet, die in dem Sinnabschnitt, der dem Thema der Diagnoseeröffnung gewidmet ist, aufgefunden wurden, z.B. „Diagnoseeröffnung durch den Diagnostiker“, „emotionale Reaktion auf die Diagnosemitteilung“ oder „Identitätsänderung zur trauernder Mutter“. Die zweite Spalte führt die Titel der Narrative auf, in denen der jeweilige inhaltliche Code gefunden wurde. Die letzte Spalte enthält zusätzlich die Angabe der Anzahl von Narrativen, in denen dieser Code vorkommt.

Tabelle 4: Thematischer Code: Diagnosestellung (Kodierungsbeispiel)

Inhaltlicher Code	Name	N
Diagnoseeröffnung durch den Diagnostiker	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	7
emotionale Reaktion auf die Diagnosemitteilung	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Brandon	6
Identitätsänderung zur trauernder Mutter	Brandon	1
ausschließlich Angebot eines Schwangerschaftsabbruchs	Anouk, Ariel Elisabeth, Brandon	3
Nennen der Optionen Fortsetzen oder Abbrechen der Schwangerschaft	Benedict, Benjamin,	2
Haltung der Mutter zu ihrem Kind / Entscheidung gegen den Abbruch	Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	6
Skeptische Reaktion eines Mediziner auf Ablehnung des Schwangerschaftsabbruch	Anouk, Annalise, Brandon	3

„NAME:

*Wenn du mir
einen Namen gibst,
will ich dir etwas heißen.*

*Inseln
stoßen aus dem Namenlosen,
wenn du mir
einen Namen
gibst.“*

(Eveline Hasler, 1982)

9 Ergebnisse

Wie aufgezeigt, besteht der erste Schritt einer Textannäherung darin, einen Überblick zu erarbeiten, welche Inhalte die Eltern in ihren Erzählungen ansprechen. Diese Ausarbeitung ist bewusst einfach gehalten, um zu verhindern, dass in der Fülle von Details die gemeinsamen Grundzüge untergehen. Die Ergebnisse dieser Zusammenstellung sollen im Folgenden vorgestellt werden. Dazu wird jeweils der angesprochene Aspekt sowie die Anzahl der Narrative, in denen er vorkommt, genannt. Anschließend werden für die Aspekte, die in fast allen Narrativen vorkommen, Beispiele vorgestellt, um die gefundenen Codes zu veranschaulichen.

9.1 Entdeckung der Schwangerschaft

In sechs der sieben Texte wird von der Entdeckung der Schwangerschaft berichtet. Tabelle 5 gibt einen Überblick über die verschiedenen Aspekte, die in diesem Zusammenhang angesprochen werden.

Tabelle 5: Thematischer Code: Entdeckung der Schwangerschaft (N = 6)

Inhaltliche Codes	Name	N
Kinderwunsch	Ariel Elisabeth, Benjamin	2
Gefühle angesichts der Schwangerschaft	Anna & Tess, Annalise, Benedict Oliver, Brandon	4
darunter Sorge/Vorahnung, dass mit dem Baby etwas nicht stimmen könnte	Annalise, Benedict, Brandon	3
Umstände, in denen es zur Schwangerschaft kam	Ariel Elisabeth, Benjamin, Brandon	3
Vorerfahrungen mit anderen Kindern mit Anenzephalie	Benedict, Benjamin	2
ältere Geschwister	Annalise, Benjamin, Benedict Oliver	3
Gefühle der Familie zum erwarteten Baby	Anna & Tess, Benjamin, Brandon	3

Alle Mütter, die auf die Entdeckung der Schwangerschaft eingehen, berichten von Gefühlen für die Zeit nach der Entdeckung der Schwangerschaft bis zur Feststellung der Diagnose: Brandons Eltern waren überrascht über die Schwangerschaft, Tineke Postma berichtet von Freude und Glück als Reaktion des Paares auf die Entdeckung der Schwangerschaft mit Anna und Tess. Sorge um die Gesundheit des Kindes oder ein diffuses Unwohlsein, dass etwas nicht stimmen könnte, nennen die Mütter von Benedict, Brandon und Annalise. Theresa Streckfuss, die Mutter von Benedict Oliver beschreibt keine Furcht, sondern nur Aufregung als Gefühl vor dem ersten Ultraschall.

Sofern die Erzählerin auf die Entdeckung der Schwangerschaft eingeht, scheinen die Umstände, in denen es zur Schwangerschaft kam, und die Einordnung in die Geschwisterreihe zwei zentrale Aspekte zu sein. Azariah Sainte Claire beispielsweise bettet in *Ariel Elisabeth* die Entdeckung der Schwangerschaft in den Kontext ihres gerade erreichten ersten Studienabschlusses ein und betont dabei den Wunsch nach einem Baby:

Anfang 1972 fand ich heraus, dass ich schwanger war. Ich hatte gerade den ersten von zwei College-Abschlüssen in Englisch als zweiter Sprache mit Französisch als Nebenfach. Ich war sehr lernbegierig und fleißig (sic!), aber es war die Hippie-Ära und obwohl ich meinen Abschluss mit Auszeichnung an der Universität in Wisconsin-Milwaukee gemacht hatte, wünschte ich mir so sehr ein Kind“ (Sainte Claire).

Für Cindi steht ebenfalls der Kinderwunsch im Vordergrund, auch wenn die

Umstände andere sind. Sie hat zu diesem Zeitpunkt bereits zwei Kinder, wünscht sich jedoch ein weiteres Kind:

„Wir waren gesegnet durch zwei gesunde Kinder (zwei Knaben, damals 6 und 8 Jahre alt). Mein Mann war sehr zufrieden mit nur diesen zwei Kindern, doch ich sehnte mich nach einem weiteren Kind. Ich betete für ein weiteres Kind, doch als allererstes betete ich darum, dass Gottes Wille geschehe. [...] Als ich trotz unserer üblichen Verhütung schwanger wurde, fühlte ich, es müsse Gottes Wille sein.“ (Cindy).

Ebenso kann die unerwartete Empfängnis zum Ausgangspunkt für die Entfaltung des Narrativs dienen:

„Brandon war eine Überraschung für seinen Papa und für mich. Wir waren noch nicht einmal fünf Monate verheiratet, als wir herausfanden, dass wir ein Baby bekommen würden, nachdem man mir gesagt hatte, dass ich nie in der Lage sein würde zu empfangen“ (Wharfe).

Das Ungeborene mit Anenzephalie in der Geschwisterreihe zu verorten, scheint etlichen ErzählerInnen ein Bedürfnis zu sein, da bis auf Monika Jaquier, die erst im späteren Verlauf auf die Geschwister eingeht, alle Frauen, die schon Kinder haben, die Geschwister gleich zu Anfang ihrer Erzählung erwähnen. Das Narrativ von Sue Mansfield *Annalise* beispielsweise beginnt mit den Worten:

„Als meinem siebten Kind bei einem Routineultraschall [...] Anenzephalus, Spina bifida und Meningomyelocele diagnostiziert wurden, standen mein Mann und ich völlig unter Schock. Nach sechs gesunden Kindern, drei Mädchen und drei Jungen, mit Geburtsgewichten zwischen 3600g und 4700g, war das das Letzte, was wir erwarteten. Wir hatten es als selbstverständlich angenommen, dass dieses Baby genauso gesund wie die anderen sechs zur Welt kommen würde“ (Mansfield).

In den Narrativ von Theresa Streckfuss *Benedict Oliver* werden nicht nur die vorausgegangenen Geburten der beiden älteren Geschwister erwähnt. Eine noch wichtigere Rolle nimmt für Frau Streckfuss die Vorerfahrung mit einem anderen Kind, das Anenzephalie hatte, ein. Es handelte sich hierbei um den fünf Jahre früher geborenen Neffen, durch den Frau Streckfuss und ihr Mann miterlebt hatten, wie es ist, ein schwer fehlgebildetes Baby auszutragen:

„Ich muss diese Geschichte fast fünf Jahre vor Benedicts Geburt beginnen, als meine Schwester und ihr Mann während der Routineultraschalluntersuchung in der 15. Schwangerschaftswoche entdeckten, dass ihr erstes Baby sterben würde.

Thomas Walter hatte Anenzephalie, ein fataler Neuralrohrdefekt, bei dem das obere Ende der Wirbelsäule (der Schädel) nicht geschlossen ist. Wir waren alle völlig schockiert, vor allem Clare und Tom. Sie entschlossen sich, entgegen der Ratschläge der Ärzte, ihren Sohn Thomas Walter liebevoll bis zum Ende auszutragen - ihn zu lieben während der kurzen Zeit, die sie zusammen verbringen würden. [...] Er lebte [...] 17 ½ Stunden, in denen er von vielen Freunden, Onkeln und Tanten besucht und getragen wurde, so auch von uns, Mark und mir“ (Streckfuss).

Zusammenfassen lässt sich festhalten, bis auf ein Narrativ alle Eltern, wenn auch manchmal nur sehr knapp, entweder auf die Zeit vor der Diagnose oder den Kontext der Schwangerschaft eingehen. Hinsichtlich der Schwangerschaft vor der Diagnose erscheinen es vor allem drei Aspekte zu sein, die die Erzählerinnen hervorheben: Entweder die Gefühle in Zusammenhang mit der Entdeckung der Schwangerschaft (die im mit dem Wunsch nach einem Kind, Freude und Überraschung zwar alle zu den eher positiv bewerteten Emotionen gehören, aber im Einzelfall verschieden sind) oder die Einbettung des erwarteten Kindes entweder in die Geschwisterreihe oder die Biografie der Mutter. Gemeinsam scheint diesen unterschiedlichen Möglichkeiten, in die Erzählung einzusteigen, zu sein, dass sie dem Kind einen Platz im Leben seiner Mutter und gegebenenfalls seiner (zukünftigen) Familie geben entweder durch eine emotionale Resonanz auf die Schwangerschaft, die das Kind als willkommen erscheinen lässt, oder dadurch, dass dieses Kind in der Familie bzw. der Lebensgeschichte der Mutter verortet wird – wie eine Perle, die auf eine Schnur mit anderen Perlen aufgefädelt wird, so dass es nicht mehr möglich ist, dieses einzelne Element zu entfernen, ohne die Gesamtkomposition zu zerstören.

9.2 Vor der Eröffnung der Diagnose

Ähnlich wie das Entdecken der Schwangerschaft findet sich auch ein Eingehen auf den Aspekt *Vor der Eröffnung der Diagnose* in etlichen Elternberichten. Nur Cindi, die Mutter von Benjamin, spart diesen Aspekt ganz aus und geht von der Entdeckung der Schwangerschaft direkt auf die Entdeckung der Diagnose über. Einen Überblick über die inhaltlichen Aspekte, die hier angesprochen werden, gibt Tabelle 6.

Tabelle 6: Thematischer Code: Vor der Eröffnung der Diagnose (N = 6)

Inhaltliche Codes	Name	N
Ahnungslosigkeit	Anna & Tess, Anouk, Annalise	3
Untersuchung aufgrund von Komplikationen	Ariel Elisabeth	1
erste Vorsorgeuntersuchungen vor der Diagnose	Anouk, Brandon	2
erste Unregelmäßigkeiten in der Pränataldiagnostik	Anna & Tess, Anouk, Benedict, Brandon	4
Kopf nicht gut sichtbar	Anna & Tess, Anouk, Brandon	3
während der Untersuchung realisieren, dass etwas nicht in Ordnung ist, ehe die Diagnose mitgeteilt wird	Benedict, Brandon	2
Verzögerung der Diagnosemitteilung, obwohl Diagnostiker erkennt, dass etwas nicht stimmt	Anna & Tess, Anouk, Brandon	3
Gefühle der Unruhe, Angst und Sorge während / nach der Vorsorgeuntersuchung	Anna & Tess, Benedict, Brandon	3
Verweisen an Kollegen, der Diagnose mitteilt	Anna & Tess, Anouk, Benedict, Brandon	4

Die Erfahrungen vor der Diagnoseeröffnung sind unterschiedlich. Während, wie bereits dargestellt wurde, einige Mütter schon früh Sorge um ihr Kind hatten, berichten andere Eltern von ihrer Ahnungslosigkeit selbst dann, wenn ihnen etwas Ungewöhnliches auffällt:

“Die Routineuntersuchungen im Krankenhaus verliefen auch immer ohne Befund, fast jedes Mal konnten wir unsere noch ungeborenen Babys auf dem Ultraschallmonitor sehen. Ihre Herztöne waren Musik in unseren Ohren. Ich realisierte, dass der Herzrhythmus der Babys verschieden war, doch dachte mir, es sei vielleicht so, weil es ein Junge und ein Mädchen waren. Zu Hause schauten wir uns die Ultraschallvideos stundenlang an, und begannen mit der Einrichtung des Babyzimmers. Mit einem stolzen Lächeln im Gesicht kauften wir alles zweimal” (Postma).

Die Mutter von Annalise schreibt: “Wir hatten es als selbstverständlich angenommen, dass dieses Baby genauso gesund wie die anderen sechs zur Welt kommen würde.”

Nur bei Azariah Sainte Claire, deren Tochter Ariel Elisabeth 1972 geboren wurde, als Ultraschalluntersuchungen noch nicht in der Schwangerschaftsvorsorge eingesetzt wurden, lösten erst Komplikationen in der Schwangerschaft den Einsatz eines bildgebenden Verfahrens aus:

“Ich dachte, ich würde Zwillinge oder Drillinge erwarten, aber mein Frauenarzt und

die Hebamme wollten keine Röntgenuntersuchung durchführen. Etwa in der 16. Schwangerschaftswoche wurde eine Röntgenuntersuchung unumgänglich. Sie zeigte zwei Dinge: Erstens, dass ich wahrscheinlich eine Tochter bekommen würde, zweitens, dass mein Kind eine tödliche Missbildung namens Anenzephalie hatte und nicht lebensfähig war" (Sainte Claire).

Bei allen anderen Müttern führte eine routinemäßige Ultraschalluntersuchung zur Entdeckung der Anenzephalie. In vier Narrativen ist von ersten Unregelmäßigkeiten während der Pränataldiagnostik die Rede, in drei dieser Berichte teilte die UntersucherIn mit, dass der Kopf des Babys nicht oder nicht gut sichtbar sei. Zwei Mütter schildern, dass sie schon während der Untersuchung realisierten, dass etwas nicht stimmt. Frau Streckfuss, die Mutter von Benedict, die durch die Erfahrung mit ihrem Neffen bereits Erfahrungen mit einem positiven Befund in der Pränataldiagnostik hatte, erkannte am Verhalten ihrer Untersucherin, dass etwas mit ihrem Kind nicht stimmen konnte:

"Dann begann sie das Baby zu untersuchen und wurde sehr schweigsam. Sie zeigte uns ohne Begeisterung seine Füße, aber sagte dabei fast nichts. Ich fand dies sonderbar, denn eben noch war sie so redselig wegen der Plazenta gewesen. Nach ein paar Minuten sagte sie, es täte ihr leid, aber Mark müsse nun doch sofort nach Hause gehen, um [...] [die] Einweis[ung] zu holen. Ich dachte, 'Es muss wirklich etwas nicht stimmen, dass sie Mark nach Hause schickt, so mitten in der Untersuchung.'

Mehr als eine halbe Stunde lang saß ich im Wartesaal, bevor Mark wieder zurück war. Es war eine sehr lange halbe Stunde! Die Technikerin kam, um zu sehen, ob Mark schon zurück sei und sagte dabei: 'Ich werde nur noch jemand anderem die Bilder zeigen. Sie müssen aber deshalb nicht in Panik geraten.' Was mich natürlich besonders in **Panik** [Hervorhebung im Original] versetzte.

Während der Untersuchung zuvor war der Bildschirm mir nicht ganz zugewandt, ich konnte aber trotzdem erkennen, dass sie das Gesicht betrachtete. 'Was mag los sein?' dachte ich, 'hat mein Baby etwa keine Nase oder so?' Aber tief in mir schrie es 'Anenzephalie, Anenzephalie, Anenzephalie, ...', immer und immer wieder" (Streckfuss).

Obwohl die Anenzephalie, die aufgrund ihrer Größe im Ultraschall gut darstellbar ist, vermutlich schon erkannt wurde, schildern drei Mütter in ihren Narrativen, wie die UntersucherInnen die Diagnosemitteilung hinauszögerten. Beispielsweise erinnert Tineke Postma, die Mutter von Anna und Tess:

"Als die Ärztin das linke Baby anschaute, fühlte ich fast sofort, dass etwas nicht in Ordnung war. Ich fragte sie, was sie sich gerade ansah, und sie antwortete, sie könne den Kopf nicht gut sehen. Nach fast einer halben Stunde druckte sie ein paar Bilder aus und sagte uns: 'Gehen Sie bitte nochmals ins Wartezimmer, ich rufe sie in ein paar Minuten.'

Von diesem Augenblick an wusste ich, dass etwas ganz und gar nicht in Ordnung war, ich machte mir große Sorgen und fühlte mich schlecht" (Postma).

Vier Mütter erwähnen, von dem ersten Untersucher bzw. der ersten Untersucherin

an einen Kollegen oder eine Kollegin weiterverwiesen worden zu sein, dem/der es dann überlassen blieb, die Diagnoseeröffnung zu übernehmen.

„Nach einer halben Stunde des Wartens, die uns wie Stunden erschienen, kam die Ärztin und sagte uns, wir würden am nächsten Tag für weitere Aufnahmen in einem anderen Krankenhaus erwartet. Wir fragten sie, was denn los sei, ob sie etwas gesehen hätte, doch da sie sich nicht sicher war, konnte sie uns nicht viel weiterhelfen. Das Einzige, was sie sagte, war: 'Ich hoffe, ich irre mich. Es könnte sein, dass eines Ihrer Babys eine Missbildung hat. Doch da ich mir nicht sicher bin, möchte ich nicht, dass Sie sich jetzt Sorgen machen. Morgen werden wir mehr wissen'" (Postma).

Gefühle des Besorgtseins, der Unruhe und Angst bis zur Panik dominieren in diesem Abschnitt, sofern die Eltern bereits realisieren, dass etwas mit ihrem Kind nicht in Ordnung ist. Die Strategie der UntersucherInnen, die Diagnosemitteilung – etwa durch das Überweisen an KollegInnen – hinauszuzögern, stellt für die Eltern eine ausgeprägte emotionale Belastung dar, sofern es ihnen nicht gelingt, die Bedrohung für ihr Kind auszublenden. Letzteres wird deutlich in dem Erfahrungsbericht von Monika Jaquier, welchem zufolge nur der Vater nach der ersten Ultraschalluntersuchung realisiert zu haben schien, dass Grund zur Sorge bestand:

„Der Gynäkologe glaubt eine Anomalie auf dem Uterus zu sehen, die zu Komplikationen bei der Geburt führen könnte. Da er sich seiner Sache nicht sicher ist, schickt er mich zu einem Spezialisten in den CHUV (Universitätskrankenhaus). Ansonsten sei alles in Ordnung. Nur den Kopf habe er nicht untersuchen können, da er zu weit unten sei. Das könne dann ja sicher auch im CHUV erledigt werden. Ich machte mir weiter keine Sorgen und gehe zwei Wochen später guter Laune zu Dr. Vial, dem Ultraschallspezialisten“ (Jaquier).

Dieser Spezialist teilte ihr die Diagnose der Aneenzephalie mit:

„Ihr Baby hat eine sehr schlimme Missbildung. Aneenzephalus. Das heißt, dass der Schädelknochen und die Kopfhaut fehlen. Dadurch ist das Gehirn dem Fruchtwasser ausgesetzt und wird völlig zerstört. Anstelle des Gehirns liegt dann eine Gewebemasse bloß. Ein solches Kind ist nicht lebensfähig, und stirbt sehr schnell nach der Geburt.' Er sei sich seiner Diagnose sehr sicher, eine Heilung sei unmöglich. [...]
Erst zu Hause in Christophes Armen kann ich mich so richtig ausweinen. Er ist zuallererst nur erleichtert, dass mir nichts fehlt, denn im Gegensatz zu mir hatte er sich sehr wohl Sorgen gemacht“ (Jaquier).

9.3 Eröffnung der Diagnose

Mit der Diagnoseeröffnung erfolgt eine Konvergenz der zuvor unterschiedlich in die Erzählung eingestiegenen Erzählungen; die Diagnoseeröffnung wird in allen sieben Texten berichtet.

Einen Überblick über die einzelnen Aspekte, die in den Elternnarrativen im Zusammenhang mit der Diagnosestellung behandelt werden, erlaubt Tabelle 7.

Tabelle 7: Thematischer Code: Diagnosestellung (N = 7)

Inhaltliche Codes	Name	N
Diagnoseeröffnung durch den Diagnostiker	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	7
emotionale Reaktion auf die Diagnosemitteilung	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Brandon	6
Identitätsänderung zur trauernden Mutter	Brandon	1
ausschließlich Angebot eines Schwangerschaftsabbruchs	Anouk, Ariel Elisabeth, Brandon	3
Nennen der Optionen Fortsetzen oder Abbrechen der Schwangerschaft	Benedict, Benjamin,	2
Haltung der Mutter zu ihrem Kind/Entscheidung gegen den Abbruch	Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	6
skeptische Reaktion eines Mediziner auf Ablehnung des Schwangerschaftsabbruch	Anouk, Annalise, Brandon	3

Einige Mütter teilen ihren LeserInnen die Diagnose in wenigen Worten mit. So schreibt die Cindi, Mutter von Benjamin knapp:

“In der zwanzigsten Schwangerschaftswoche wurde Anenzephalus während eines Routineultraschalls diagnostiziert” (Benjamin).

Annalises Mutter steigt mit einer auf das Wesentliche reduzierten

Diagnoseeröffnung in ihre Erzählung ein: “Als mein siebtes Kind bei einem Routineultraschall bei 18 Wochen und 2 Tagen mit Anenzephalus, Spina bifida und Meningomyelocele diagnostiziert wurde, standen mein Mann und ich völlig unter Schock” (Mansfield).

Andere Mütter geben die Worte des diagnostizierenden Arztes wieder. So heißt es bei Kristy Wharfe, der Mutter von Brandon: “Der Arzt kam und nach nur einer Minute sagte er: ‘Es gibt keinen guten Weg, dies zu sagen. Möchten Sie hier oder im Büro mit mir reden – es stimmt etwas nicht mit dem Baby’ (Wharfe).

Ausführlicher gibt Monika Jaquier die Diagnoseeröffnung wieder:

"Ihr Baby hat eine sehr schlimme Missbildung. Anenzephalus. Das heißt, dass der Schädelknochen und die Kopfhaut fehlen. Dadurch ist das Gehirn dem Fruchtwasser ausgesetzt und wird völlig zerstört. Anstelle des Gehirns liegt dann eine Gewebemasse bloß. Ein solches Kind ist nicht lebensfähig, und stirbt sehr schnell nach der Geburt." Er sei sich seiner Diagnose sehr sicher, eine Heilung sei unmöglich" (Jaquier).

Mark, der Vater von Benedict, der Anenzephalie schon von seinem Neffen kannte, nahm es, nachdem die Diagnoseeröffnung seitens des Behandlungsteams hinausgezögert worden war, der Ärztin ab, die Krankheit zu benennen:

"Als sie endlich hereinkam, setzte sich die Ärztin und fragte uns, ob man uns gesagt hätte, was nicht in Ordnung sei. Wir verneinten und sie begann zu erklären... 'Da ist ein Problem mit dem Schädel des Babys...' [...] Mark sagte: 'Meinen Sie Anenzephalie?' (Streckfuss)

Sechs Mütter berichten von den Gefühlen, die die Diagnosemitteilung in ihren auslöst. Frau Postma, die Mutter von Anna und Tess, schreibt: „Wir waren fassungslos, unsere Welt fiel in sich zusammen, jegliche Hoffnung verschwand“ und „Innerhalb einer Stunde standen wir wieder draußen, und ich kann nicht mehr sagen, wie lange wir nur weinten, weinten, weinten, zusammen, hoffnungslos“ (Postma).

Tineke Postma war nach der Diagnose nicht in der Lage zu sprechen, so dass ihr Mann weinend der Familie die Nachricht überbringt. Fassungslosigkeit ist das Gefühl, dass Frau Sainte Claire im Anschluss an die Diagnoseeröffnung beschreibt. Cindi, die Mutter von Benjamin, lässt ihre Leser nur in sofern an ihrer emotionalen Reaktion auf die Diagnose teilhaben, als dass sie von ihrem Unverständnis berichtet: „Jetzt verstand ich nicht mehr, weshalb Gott uns mit einem Kind segnen wollte, um es uns wieder wegzunehmen“ (Cindi). Annalises Eltern „standen [...] völlig unter Schock“ (Mansfield). Ebenfalls Hinweise auf eine Schockreaktion, die mit Affektisolierung, also einer Abspaltung des emotionalen Erlebens einher ging, zeigt sich in der Beschreibung der Reaktion von Kristy Wharfe, auf die Ergebnisse des Tripletests, die auf einen Neuralrohrdefekt oder eine Chromosomenanomalie hindeuteten: „Dieses Gefühl der Distanz kam mir immer wieder, obwohl ich versuchte zu 'fühlen'. Es schien unreal“ (Wharfe). Nach der Bestätigung der Diagnose begann eine ausgeprägte Trauerreaktion:

"Ihr Baby hat Anenzephalie. Dieser Defekt ist zu 100% tödlich.' Ich erinnere mich genau an diese Worte. Das werde ich immer tun. Das ist der Moment, in dem mein

Leben sich für immer veränderte. Es ist der Moment, in dem ich eine trauernde Mutter wurde. Damit meine ich, dass ich statt mich auf das Leben meines Sohnes vorzubereiten, begann, um seinen unausweichlichen Tod zu trauern“ (Wharfe).

Monika Jaquier berichtet ähnlich, dass erst, als sie zuhause eintraf, die emotionale Reaktion einsetzte: „Erst zu Hause in Christophes Armen kann ich mich so richtig ausweinen“ (Jaquier); ihr Mann spürt auch Erleichterung, dass mit seiner Frau alles in Ordnung ist.

Indirekt und durch die Augen ihrer dreijährigen Tochter Cecilia kommuniziert

Theresa Streckfuss ihren Gefühlszustand nach der Diagnosemitteilung:

„Als wir nach Hause kamen, fragte Cecilia (3 Jahre alt), ob sie das Foto von unserem Baby sehen dürfe. Ich sagte: 'Sie gaben mir keines, ich muss das nächste Mal darum bitten'. Sie sagte: 'Bist du ein bisschen traurig Mama?' Und ich antwortete: 'Ja, unser Baby ist ein bisschen krank, der Kopf tut ihm weh.' Darauf hätschelte sie mich. Ich fragte mich, wie wir ihr erklären würden, dass unser so sehnsüchtig erwartetes Baby sterben würde“ (Streckfuss).

Fassungslosigkeit; Hilflosigkeit und Schock, möglicherweise einhergehend mit einem Zustand der Gefühllosigkeit, scheinen daher als unmittelbare Reaktion auf die Diagnose von etlichen Eltern geteilt zu werden. Trauer und Weinen stellen sich z.T. erst mit einer gewissen zeitlichen Verzögerung ein. Frau Wharfe, die wegen Unfruchtbarkeit nicht damit gerechnet hatte, ein Kind zu bekommen, deutet in ihrem Bericht an, dass das Realisieren der infausten Prognose für sie zugleich mit einer Änderung ihrer Identität von der einer werdenden Mutter zur trauernden Mutter einherging. Bedenkt man, dass viele Frauen, die ihr erstes Kind verlieren, die Erfahrung machen, dass ihnen der Status als Mutter nicht zuerkannt wird, bedeutet dies auch, dass Frau Wharfe sich, indem sie sich den Status der trauernden Mutter zuschreibt, gegen ein solches Ausblenden ihrer Schwangerschaft und ihres Verlust zumindest im Rahmen ihres Narrativs verwahrt.

Im Kontext der Diagnoseeröffnung berichten sechs von sieben Eltern in irgendeiner Form über die Auseinandersetzung mit der Frage, ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder abgebrochen werden soll. Lediglich im Narrativ von Tineke Postma über die Zwillingsschwangerschaft mit Anna und Tess taucht die Frage eines möglichen Schwangerschaftsabbruch nicht auf²⁹. Fünf der anderen Mütter gehen

²⁹ anders dagegen in der Zwillingsschwangerschaft von Christopher Dale und Harry Stephen, von der deren Mutter Lucy auf der Internetseite anenzephalie-info.org berichtet. Lucy beschreibt der diagnostizierende Arzt die Optionen wie folgt: "Sie haben verschiedene Optionen. Alle bringen Risiken mit sich. Sie können einen selektiven Abbruch vornehmen lassen. Allerdings kann dies das Leben von Zwilling 1 gefährden. Oder Sie können einen kompletten Abbruch machen lassen. Oder Sie können die Babys austragen, mit dem Risiko, dass Zwilling 2 im Mutterleib stirbt, was einen sofortigen Effekt auf den anderen Zwilling haben würde. Dies könnte dem

in ihrem Narrativ auf das Gespräch ein, in welchem der Diagnostiker mit ihnen darüber spricht, wie es nach der Diagnose weitergehen kann. Zwei Mütter erinnern, dass ihnen sowohl das Fortsetzen der Schwangerschaft als auch ein Abbruch angeboten wurden. So schreibt Cindi, die Mutter von Benjamin: "Der Arzt informierte uns über die Möglichkeiten, die wir nun hatten. Darüber hatte ich noch nicht mal nachgedacht. Ich sagte ihm sofort, ich wolle nicht abtreiben" (Cindi). Ausführlicher geht die Mutter von Benedict Oliver auf das Verhalten ihrer Ärztin im Hinblick auf die Besprechung möglicher Handlungsoptionen und ihre Entscheidung zum Fortsetzen der Schwangerschaft ein:

„Sie [...] fügte hinzu, es gäbe zwei Möglichkeiten. Wir könnten mit der Schwangerschaft weiterfahren, so wie Clare und Tom, oder wir könnten sie abbrechen. Ich sagte: 'Nein, das machen wir nicht.' Und von diesem Moment an verspürten wir nie einen Druck auf uns. Ich bin sicher, dass unser früheres Erlebnis mit Anecephalie uns beschützt hat vor Druck und falscher Information, denen viele andere betroffene Eltern ausgesetzt sind während ihrer Schwangerschaft" (Streckfuss).

In drei Narrativen ist der Abbruch die einzige offerierte Handlungsoption, die den Müttern angeboten worden zu sein scheint. Frau Jaquier gibt das Gespräch im Anschluss an die Diagnoseeröffnung als Dialog wieder, in das sich ein kurzer innerer Monolog einfügt:

"Und jetzt?"
Wenn ich es wünsche, könne man die Schwangerschaft unterbrechen.
'Nein, das kommt gar nicht in Frage.'
Auch wenn ich die Tragweite meiner Worte noch nicht begreifen kann, so ist mir doch eines klar: die Entscheidung über Leben und Tod liegt nicht bei mir, sondern allein bei Gott. Außerdem ist Gott allmächtig und kann jederzeit ein Wunder vollbringen. Auf diese entschiedene Antwort erwidert der Arzt nur: 'Das ist allein Ihre Entscheidung.'" (Jaquier)

Frau Sainte Claire beschreibt die Behandlung der Frage, wie es nach der Diagnose Anecephalie weitergehen kann, weniger als ein Beratungsgespräch, denn als das Erteilen eines Rats oder gar einer Anweisung:

"Der Arzt und meine Hebamme sagten mir, dass ich mir ein Gutachten von einem Psychiater, den sie kannten, holen und die Schwangerschaft abbrechen sollte, da sie ja hoffnungslos war. Sie meinten, dass ich leicht einen Termin bei der Universität in Madison, Wisconsin, USA, bekommen könnte und dass der Psychiater ein Gutachten unterschreiben würde. Es würde weniger als 24 Stunden dauern, um den Prozess abzuschließen, und dann könnte ich schon unterwegs sein" (Sainte Claire).

Die Mutter von Brandon berichtet davon, dass ihr zwar verschiedene Handlungsoptionen vorgestellt wurden. Dieses Aufzeigen von Alternativen

Gehirn schaden oder dazu führen, dass auch Zwilling 1 stirbt. Es gibt auch das Risiko, dass das Baby still geboren wird."

beschränkt sich jedoch bei genauerem Hinsehen auf unterschiedliche technische Möglichkeiten, die Schwangerschaft zu beenden:

„Wir wurden in medizinischen Ausdrücken über unsere Möglichkeiten informiert. Einleitung der Geburt, Abtreibung, Entfernung des Fötus durch Ausschabung – dies sind die Worte, die ich mich erinnere gehört zu haben. Als ich fragte, was sie bedeuteten, wurden sie sehr distanziert erklärt. Ich erklärte dem Perinatologen, dass es hier um mein Baby ging, mein Kind, und dass es solange bei mir bleiben würde, wie es vorgesehen war“ (Wharfe).

Drei Eltern gehen in ihrem Narrativ auf die ablehnende Haltung des Arztes gegenüber ihrer Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, ein. Der Mutter von Brandon teilt der diagnosestellende Arzt im Hinblick auf die Entscheidung, „das Baby bis zum geplanten Geburtstermin auszutragen“ (Wharfe) mit: "Es ist Ihre Entscheidung, aber ich denke, Sie machen einen Fehler" (Wharfe). Die Mutter von Anouk machte die Erfahrung, dass der die Schwangerschaft betreuende Gynäkologe ihre Entscheidung in Frage stellte:

“Ansonsten verläuft die Zeit dort ziemlich katastrophal, ich habe das Gefühl, der Arzt höre mir überhaupt nicht zu. Er will nur seine Meinung an die Frau bringen. Dass wir uns schon längst für Anouk entschieden haben, will er nicht wahrhaben. So könne ein normaler Mensch doch nicht denken. Das war für mich das letzte Mal, dass ich zu ihm ging. Für die noch anstehenden Kontrollen gehe ich zu Dr. Vial, dort fühle ich mich verstanden und kann Vertrauen haben” (Jaquier).

Die Mutter von Annalise schreibt:

„Nachdem ich mich einigermaßen vom Schock erholt hatte, dass mein Baby sterben würde, fragte ich den Radiologen, ob er mir das Geschlecht des Babys angeben könne. Da er annahm, ich würde die Schwangerschaft sowieso unterbrechen, sagte er: 'Das ist nicht besonders wichtig'. Ich fühlte mich zu verwundbar, nachdem man mir eben erst gesagt hatte, mein Baby würde sterben, so stand ich nicht für meine Rechte ein“ (Mansfield).

Bis auf Tineke Postma stellte sich allen Müttern die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch. Unterschiedlich in der Darstellung der Mütter ist, ob darin explizit auf die Gründe für die Entscheidung eingegangen wird oder sich diese eher aus dem Gesamt der Erzählung erschließt. Die Mutter von Annalise hatte „eine Abtreibung niemals in Betracht gezogen“ (Mansfield). Ihre grundsätzliche Einstellung zu Leben und Tod war für Anouks Mutter der Hintergrund, den sie für ihre spontane Entscheidung gegen einen Abbruch nennt:

“Auch wenn ich die Tragweite meiner Worte noch nicht begreifen kann, so ist mir doch eines klar: die Entscheidung über Leben und Tod liegt nicht bei mir, sondern allein bei Gott” (Jaquier).

Für Ariels Mutter schien neben einem seit Kindheit bestehenden Wunsch nach einem Baby vor allem das Erleben der Kindsbewegungen eine zentrale Rolle

gespielt dafür gespielt zu haben, sich entschieden gegen einen Abbruch zu verwalten:

„Aber ich hatte gefühlt, wie sich mein Baby in mir bewegt hatte. Meine Tochter war sehr real für mich, und in meinem Herzen wusste ich, dass sie eine kleine Persönlichkeit war, die zugleich verurteilt war (wie wir alle letztendlich zum Tod) und ins Leben hineingeliebt“ (Sainte Claire).

Für die Mutter von Benedict Oliver, die ihrem Neffen mit Anenzephalie während seiner kurzen Lebenszeit besucht und getragen hatten, stand die Entscheidung ebenfalls sofort fest: „Nein, das machen wir nicht“ (Streckfuss). Die Mutter von Benjamin hatte durch ihre beste Freundin bereits an der Erfahrung teilgehabt, eine Schwangerschaft nach der Diagnose Anenzephalie fortzusetzen. Ähnlich wie Frau Sainte Claire war auch bei ihr der Wunsch nach einem Kind stark und sie hatte die Schwangerschaft als Gebetserhöhung erlebt. Auch Kristy Wharfe sah ihr Kind als Geschenk Gottes:

„Ich erklärte dem Perinatologen, dass es hier um mein Baby ging, mein Kind, und dass es solange bei mir bleiben würde, wie es vorgesehen war. Ich würde dem Leben, das mir vom Herrn geschenkt worden war, Würde erweisen. Dies war der Segen, den ich empfangen sollte, das Leben in mir. Ich habe erwähnt, dass man mir gesagt hatte, ich könnte kein Kind empfangen. Gott bewies, dass alle Dinge bei ihm möglich sind. Ich hatte empfangen. Ich würde ein Kind bekommen. Ja, das Leben meines Kindes würde kurz sein, aber ich würde nie sagen müssen: 'Ich kann keine Kinder bekommen.' Ich würde ein Kind bekommen, einen Segen vom Herrn“ (Wharfe).

Es zeichnen sich drei Argumentationsstränge für ein Fortsetzen der Schwangerschaft ab: zum einen ein ausgesprochener Kinderwunsch (Sainte Claire, Cindi, Wharfe), zum zweiten Vorerfahrungen mit Anenzephalie (Streckfuss, Cindi) und zum dritten eine religiös (mit-)begründete Motivation (Jaquier, Cindi, Wharfe). Diese Aufzählung zeigt auch, dass die Entscheidung für das Fortsetzen der Schwangerschaft in mehreren Fällen überdeterminiert war, d.h., dass es für die Mütter mehr als einen gewichtigen Grund für ihre Entscheidung gab. Besonders deutlich wird dies im Narrativ von Cindi, in dem alle drei der genannten Begründungsstränge aufzufinden sind.

9.4 Reaktionen auf die Diagnose

Die Trennung zwischen der Diagnoseeröffnung und der Zeit bis zur Geburt ist insofern eine künstliche, als dass in den Elternerzählungen die Diagnoseeröffnung meist nahtlos in die Schilderung der anschließenden Zeit übergeht. Welche Aspekte die Eltern im einzelnen ansprechen, zeigt Tabelle 8.

Tabelle 8: Thematischer Code: Reaktionen auf die Diagnose (N = 7)

Inhaltliche Codes	Name	N
erste Nacht nach der Diagnosemitteilung	Anna & Tess, Anouk	2
Bestimmung des Geschlechts	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	7
Ablehnung von einer von den Eltern gewünschten Ultraschalluntersuchung zur Geschlechtsbestimmung	Annalise	1
Namensgebung	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	7
Schwangerschaftskomplikationen	Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Brandon	4
Ungleichbehandlung des Kindes in der weiteren Vorsorge	Brandon	1
Arztwechsel/Kontaktabbruch zu Arzt	Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth	3
Gefühle in der Schwangerschaft	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Brandon	6
Gefühl eines toten / todgeweihten Babys Vergleich mit Fröschen	Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth	3
das Kind spüren / Kindsbewegungen	Anna & Tess, Annalise, Ariel Elisabeth, Benjamin, Brandon	5
innerer Dialog mit dem Baby	Anna & Tess, Brandon	2

Zwei Eltern beschreiben die erste Nacht nach der Diagnose. Monika Jaquier schreibt: “Die darauffolgende Nacht ist wohl die schlimmste meines Lebens. Geschlafen habe ich kaum, meine Gedanken sind gefangen” (Jaquier). Ähnlich erlebte es auch Frau Postma, die, anstatt zu schlafen, die Nacht mit Weinen verbrachte.

Alle Eltern ließen sich das Geschlecht des Kindes nennen. Bei einigen Familien geschah dies während der Diagnoseeröffnung, andere fragten anlässlich der nächsten Untersuchung nach. Die Mutter von Annalise machte die Erfahrung, dass

ihr Wunsch, das Geschlecht zu erfahren, zunächst abgelehnt wurde.

Alle Eltern gaben ihrem Kind einen Namen und etliche erläutern seine Bedeutung. So schreibt Frau Wharfe: "Wir nannten ihn Brandon, das bedeutet 'Leuchtfener'. Er würde heimgehen zu unserem Herrn und ein Leuchtfener für uns sein, um den Weg zurück zu ihm zu finden" (Wharfe). In der Erzählung von Frau Streckfuss heißt es: "Als uns die Ultraschalltechnikerin sagte, wir bekämen einen Jungen, war ich so glücklich, dass ich Benedict (Segen) Oliver (Frieden) in mir tragen durfte (Streckfuss). Erst im Nachhinein brachte Frau Jaquier die Bedeutung des gewählten Namen in Erfahrung:

„Wir haben den Namen Anouk gewählt, weil er uns gefiel, ohne groß nachzuforschen, was er bedeutet. Das hole ich jetzt nach. Anouk ist eine Abwandlung von Anne, was Gnade heißt. Gnade ist etwas, was man eigentlich nicht verdient, worum man nichts getan hat, es aber trotzdem bekommt“ (Jaquier).

Von Schwangerschaftskomplikationen ist in den Berichten von Frau Mansfeld, Frau Sainte Claire, Frau Streckfuss und Frau Wharfe die Rede, während die Mütter von Anouk und Benjamin betonen, dass die Schwangerschaft ansonsten problemlos verlief. Während einige Eltern wie z.B. Frau Streckfuss sich im Rest der Schwangerschaft gut betreut sehen, erlebte Frau Wharfe, die als Erstgebärende und aufgrund der vorher abgenommenen Unfruchtbarkeit ohnehin in ihrer neuen Rolle als werdende Mutter eines nicht lebensfähigen Kindes sehr verunsichert gewesen sein dürfte, dass ihr Kind in der Schwangerschaft nicht mit der gleichen Sorgfalt behandelt wurde wie ein gesundes:

„[...] uns wurde gesagt, die Schwangerschaft mit einem Baby mit Anenzephalie würde wie jede andere Schwangerschaft behandelt werden. Diese Worte wurden niemals wahr; niemals wurden wir wie bei einer normalen Schwangerschaft behandelt. Mehrmals während der Schwangerschaft hatte ich Blutungen. Ich ging dreimal deswegen zum Krankenhaus. Mein Arzt kam nicht, um mich zu untersuchen. Jedes Mal wurde ich heimgeschickt ohne Erklärung für die Blutung. Ich hatte bei anderer Gelegenheit hohes Fieber. Man sagte mir, dass das Fieber dem Baby nicht schaden würde. Im sechsten Monat bekam ich Wehen – man sagte mir, ich sollte mir keine Sorgen machen, das wären Blähungen. Mein Muttermund begann sich zu öffnen im sechsten Monat und man sagte mir, dass man die Geburt nicht aufhalten würde, wenn sie käme, da es keinen Sinn machte. Ich bekam keine Ultraschallbilder außer dem ersten, als mir gesagt wurde, meinem Baby ginge es gut. Mir wurde keine Fruchtwasseruntersuchung gewährt, um die Vermutung des Perinatologen zu bestätigen, mein Baby hätte Down Syndrom, weil es die Tatsache nicht ändern würde, dass mein Baby sterben würde – daher sei es sinnlos. Das sind nur ein paar der Beispiele, die mir zeigten, dass ich nicht behandelt wurde wie eine Frau mit einer normalen Schwangerschaft. Dies verursachte eine Menge unnötigen Stress für meinen Mann und mich – und wir hatten doch genug Sorgen wie z.B. die Vorbereitungen für die Beerdigung und die Trauer um unser kostbares Kind.

Ich fand mich damit ab und akzeptierte, dass ich mit diesem Mangel an Fürsorge, Anteilnahme und Ausrichtung auf das Leben meines Babys, das sich in mir abspielte, fertig werden würde“ (Wharfe).

Als konstruktiv empfand Frau Jaquier den Rat eines Verwandten, ihr Kind wie jedes andere zu behandeln:

„Außer der Bestätigung, dass ein Baby mit Anenzephalus wirklich nicht lebensfähig ist, kann er mir keine neuen medizinischen Fakten geben. Doch ermutigt er mich, diesem Baby die gleichen Rechte wie jedem anderen zu geben. Ich soll versuchen, so normal wie möglich weiter zu leben. Diese Worte rütteln mich auf, denn einer meiner ersten Gedanken nach der Diagnose war, wie ich denn noch vier Monate mit einem todgeweihten Wesen in mir leben solle“ (Jaquier).

Drei Eltern wechselten den Arzt aufgrund fehlenden Verständnisses für ihre Entscheidung, die Schwangerschaft aufrechtzuerhalten. Sue Mansfield fand in der 22. Woche einen Arzt, der sie und ihre Entscheidung anders als der diagnostizierende Arzt unterstützt. Auch Frau Sainte Claire wollte nicht mehr mit dem Arzt zusammenarbeiten, der ihr einen Abbruch nahegelegt hatte, war aber damit einverstanden, dass er die Hebamme, die sie für den Rest der Schwangerschaft unterstützt, weiterhin beriet.

Von ihren Gefühlen im weiteren Verlauf der Schwangerschaft berichten fast alle Eltern. Frau Postma schreibt von „Traurigkeit, tiefe Trauer, Hilflosigkeit aber auch Freude und Hoffnung“ (Postma). Frau Jaquier schildert ein Wechselbad der Gefühle. Sie nennt Mutlosigkeit und Angst, der sie aus einer Haltung des Gottvertrauens heraus Hoffnung und Zuversicht entgegen zu stellen versuchte. Ähnliche Gefühle erwähnt die Mutter von Benedict Oliver, die die Zeit nach der Diagnose nur verschwommen in Erinnerung hat. Frau Sainte Claire erinnert ihren Ärger auf den Arzt.

Insbesondere das Erleben von Kindsbewegungen scheint in dieser Situation für einige Eltern wichtig zu sein. Sue Mansfield erlebt es als belastend, bis zur 23. Woche keine Kindsbewegungen spüren zu können:

„Das war besonders hart, da ich wusste, dass sie sterben würde. Ich hatte ich das Gefühl, schon ein totes Baby in meinem Bauch zu tragen. Als ich sie endlich das erste Mal fühlte, war es wie ein Wunder. Ich liebte jede einzelne Bewegung, sie waren allerdings nie so intensiv, wie bei ihren älteren Geschwistern. So hatte ich keine Zweifel über die Diagnose der Ärzte“ (Mansfield).

Für Theresa Streckfuss steht das Wahrnehmen ihres Kindes in Zusammenhang mit dem, was sie an der Schwangerschaft positiv im Gedächtnis hat: „Meine Schwangerschaft an sich verlief ziemlich angenehm. Benjamin war sehr aktiv. Ich

liebte es, ihn so lebendig in mir zu spüren, wie er wuchs“ (Streckfuss). Frau Postma erinnert sich an die Bewegungen ihrer Kinder, die sie in der Nacht nach der Diagnose spürt:

„Diese Nacht versuchte ich etwas zu schlafen, doch ich konnte nur weinen. So viele Gedanken, so viel Schmerz. Meine ungeborenen Kinder taten mir leid, ich tat mir leid, mein Mann tat mir leid. Die Kinder in meinem Bauch stießen mich und bewegten sich unter meinem Herzen“ (Postma)

Die Mutter von Anna und Tess begab sich in einen inneren Dialog mit ihren Kindern und versuchte zugleich, mit ihrer Tochter das jetzt zu erleben, was ihr nach der Geburt nicht möglich sein würde:

„Ich versuchte mir und meinen Töchtern gegenüber ehrlich zu sein. Ich sprach mit ihnen, versuchte mich und sie auf die zukünftigen Ereignisse vorzubereiten. Ich sagte Anna, dass ich sehr glücklich war über sie, aber sehr traurig, dass sie nicht bei uns bleiben durfte. Ich sagte meinen Töchtern, dass sie ihr Zusammensein genießen sollten, da sie nach der Geburt Abschied nehmen müssten. Vielleicht sogar vorher... Ich sagte Tess, sie sollte stark und tapfer sein, dass es auch für sie schwierig sein würde. Ich versuchte meinen ungeborenen Kindern die Farben zu lehren, Klänge und Musik durch meine eigenen Sinne, solange Anna noch lebte. Ich musste das tun, da ich sicher war, dass Anna nie in diese Welt treten würde, in der sie hätte leben sollen...“ (Postma)

9.5 Interaktionen mit dem sozialen Umfeld

Welche Aspekte der Interaktionen mit dem sozialen Umfeld die Mütter in die Schilderung ihrer Erfahrungen integrieren, geht aus Tabelle 9 hervor.

Tabelle 9: Thematischer Code: Interaktion mit dem sozialen Umfeld (N = 7)

Inhaltliche Codes	Name	N
Informieren des nahen sozialen Umfelds (z.B. Geschwisterkinder, Eltern, Freunde)	Anna & Tess, Anouk, Ariel Elisabeth, Benedict	4
Haltung des nahen sozialen Umfelds zur Entscheidung der Mutter	Annalise, Ariel Elisabeth	2
Unterstützung aus dem sozialem Nahfeld (Familie, Freunde, Gemeinde)	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Benedict, Benjamin	5
professionelle Betreuung (z.B. Ärzte, Hebammen, Sozialarbeiterinnen) während der weiteren Schwangerschaft	Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin	5
Beten mit anderen	Anouk, Benedict, Benjamin, Brandon	4
gemieden werden	Anna & Tess	1
Verhalten von Unwissenden	Anna & Tess	1

Alle Eltern sprechen in ihren Berichten in irgendeiner Form ihre Interaktionen mit ihrem sozialen Umfeld nach der Diagnose an. Vier Eltern berichten davon, dass sie ihre Familie oder Freunde von der Diagnose informierten.

„Unsere Familie war sehr offen gegenüber dem, was während meiner Schwangerschaft geschah, so war niemand überrascht, als sie starb. Wir bekamen sehr viel Gebetsunterstützung von unseren Freunden, Verwandten und unserer Kirche. Das gab uns viel Kraft. Nur wenige Menschen fanden es schwierig zu verstehen, dass ich diese Schwangerschaft weiterführen wollte“ (Mansfield).

Familie Streckfuss setzte ihr Umfeld schriftlich in Kenntnis:

„Wir verschickten die Anzeige an unsere Familie, Verwandte und Freunde im Monat nach der Diagnose. Es gab dafür verschiedene Gründe; der erste war, um Gebetsunterstützung zu erhalten, dann um über Benedicts Anenzephalie zu informieren, aber es war mir auch sehr wichtig, dass er nicht vergessen werden würde. Ich wollte nicht, dass die Leute so tun würden, als sei ich nie schwanger gewesen“ (Streckfuss).

Wenn sie über die Reaktion ihres nahen sozialen Umfelds berichten, beschreiben die Mütter fast durchgängig Mitgefühl und Unterstützung:

„Unser beider Familien waren in großem Schmerz für uns. Sie waren uns eine große Stütze und halfen uns auf verschiedene praktische Weisen. Zum Beispiel mit Kochen oder Babysitting, oder einfach dadurch, dass sie für uns da waren“ (Streckfuss).

„Mein Mann unterstützte mich zu hundert Prozent. Mit vielen anderen beteten wir beide um ein Wunder. Wir bekamen viel Unterstützung von unserer Familie, unseren Freunden, unserer Kirchgemeinde und von meinem Arzt. Vorher dachte ich oft daran, wie wütend Gott über alles Böse dieser Welt sein musste. Doch als ich das erlebte, dachte ich, wie sehr Gott sich in der Liebe und dem Mitgefühl seines Volkes gefallen musste“ (Cindi).

Hier bildet nur der Text von Frau Sainte Claire eine Ausnahme, der auch von ihrer Familie zu einem Schwangerschaftsabbruch geraten wird, woraufhin sie sich von ihrer Familie zurückzieht.

In welcher Form sie während der weiteren Schwangerschaft unterstützt wurden, sprechen alle Frauen an, wobei die erlebte Unterstützung im Einzelfall sehr unterschiedlich sein und sowohl aus dem persönlichen Umfeld der Betroffenen kommen als auch von professionell Helfenden, z.B. einer Sozialarbeiterin, ausgehen konnte:

„Zum Glück hatten wir eine Sozialarbeiterin zu Seiten. Sie half mir sehr, mit ihr konnte ich über meine Hoffnungen und Ängste reden, ich konnte lachen und weinen. Sie und unser Arzt unterstützen uns wirklich, wofür ich sehr dankbar bin“ (Postma).

Drei Mütter gehen auf die Unterstützung durch ihre Hebamme ein. Frau Streckfuss erzählt beispielsweise:

„Maggie, unsere Hebamme, war einer unserer ersten Segen, der uns begegnete.

Von Anfang an war sie bereit zu tun, was auch immer uns helfen würde in der Vorbereitung auf Benedicts Geburt und Tod. Sie schlug uns vor, jede Woche vorbeizukommen, um Benedicts Herzschlag zu hören, wenn wir das wollten. Sie war so offen, uns in jeder Art und Weise zu helfen. Sie gab zu, noch nie in derselben Situation gewesen zu sein, sie wolle sich von unseren Bedürfnissen leiten lassen. Neben der echten Fürsorge, die sie uns zukommen ließ, war sie auch da als Vermittler, was Formulare, Kopien usw. für die Geburt in der Klinik anging“ (Streckfuss).

Drei Mütter berichten ausdrücklich von gemeinsamem Beten als eine Form der Unterstützung. So schreibt die Mutter von Anouk:

„Unser Pfarrer und seine Frau kommen bei uns vorbei. Wir beten, dass Gott uns führt und tröstet, dass er unser Baby segnet. Aber keine großen Gebete um Heilung. Weder uns noch ihnen scheint das der Weg zu sein, den wir einschlagen sollen“ (Jaquier).

Von der emotionalen Überforderung des Umfelds spricht Frau Postma und erwähnt an einer späteren Stelle ihres Berichts, dass andere den Kontakt mit ihr mieden:

„Es wurde immer klarer, dass die meisten unserer Mitmenschen nicht mit unserem Schmerz umgehen konnten. Wir verstanden es, kamen wir ja selbst fast nicht damit zurecht“ (Postma).

„Wenn ich durch unser Dorf lief, sah ich Leute, die erschranken, niemand fragte mich, wie es mir ging“ (Postma).

9.6 Suche nach anderen Betroffenen und Informationen

Ein weiteres Thema, das etwa die Hälfte der Mütter ansprechen, ist die Suche nach Informationen und nach anderen Betroffenen. Einen Überblick gibt Tabelle 10.

Tabelle 10: Thematischer Code: Informationssuche (N = 4)

Inhaltliche Codes	Name	N
Informationssuche bei Experten (Ärzte, Hebammen)	Anna und Tess, Anouk	2
Rezipieren der Berichte und Fotos anderer Eltern im Internet	Anouk, Annalise, Benedict	3
Suche nach anderen Betroffenen	Anouk	1
Selbsthilfegruppe (Internet)	Benedict	1

Die Mutter von Anna und Tess beschreibt, dass sie den diagnostizierenden Arzt für weitere Informationen kontaktierte:

„Am nächsten Tag rief ich den Arzt noch einmal an, wir hatten so viele Fragen. Er nahm sich Zeit, sie zu beantworten und wir vereinbarten neue Termine. Doch die Wahrheit war hart, es konnte nichts gemacht werden, unser Baby würde sterben. [...]

Wir lernten viel über Anenzephalus, vieles, was wir vorher noch nicht wussten“ (Postma).

Neben Hebammen und Verwandten mit medizinischen Kenntnissen (Jaquier) wurde vor allem das Internet als Informationsquelle genutzt. Alle Eltern, die entweder Zugang zu den Erfahrungsberichten oder zu einem direkten Austausch mit anderen Betroffenen haben, beschreiben dies als hilfreich. Monika Jaquier wurde von ihrer Hebamme auf diese Möglichkeit aufmerksam gemacht:

„Sie gibt mir auch die Adresse einer Homepage über Anenzephalus im Internet. Dort sehe ich zum ersten Mal Fotos von anenzephalen Babys. Die Berichte anderer betroffener Eltern, die ich dort lesen kann, helfen mir in den nächsten Tagen sehr. Ich bin nicht alleine, andere haben dasselbe erlebt. Es ist nicht völliger Unsinn, das Kind austragen zu wollen“ (Jaquier).

Ähnlich erlebte es Frau Mansfield:

„Das Internet half mir sehr viel in dieser Zeit. Berichte von anderen Eltern zu lesen, die dasselbe wie ich durchgemacht hatten, ließen mich mich weniger alleine fühlen. Die Fotos der anenzephalen Babys bereiteten mich auf das Schlimmste vor, so war ich nicht schockiert, sondern nur traurig, als ich Annalise schließlich hatte. Dies ist der einzige Grund, weswegen ich hier schreibe, ich hoffe, es wird eine Hilfe für andere Eltern sein“ (Mansfield).

Frau Streckfuss beschreibt die Gefühle, die die Erfahrungsberichte anderer Eltern in ihr auslösen:

„Ich las alle Erlebnisberichte, die ich im Internet finden konnte, von Familien, die ihre anenzephalen Babys bis zum Geburtstermin ausgetragen hatten. Ich fand diese Geschichten sehr traurig, aber zugleich gaben sie mir neuen Mut. Sie zeigten mir, wie wundervoll das Leben dieser Babys war - wenn noch so kurz. Ich las über die verschiedenen wunderbaren Arten und Weisen, die diese Familien fanden, um sich an das kurze Leben ihrer Babys erinnern zu können. Auch wenn mich diese Erzählungen zum Weinen brachten, war es ein gesundes, gutes Weinen“ (Streckfuss).

Frau Mansfield nutzte die Erfahrungsberichte anderer Eltern, um sich selbst besser auf die Geburt und den Abschied von ihrem Kind vorbereiten zu können: „In diesen ersten Wochen sammelten wir Ideen von Internet-Seiten anderer betroffener Eltern. Ich begann, eine Liste von Dingen niederzuschreiben, die mir wichtig schienen, um später so viele Erinnerungen wie möglich zu haben“ (Mansfield).

Frau Jaquier versuchte außerdem, persönlichen Kontakt zu anderen Betroffenen herzustellen, was sich als nicht so einfach erwies:

„Auf der Suche nach anderen betroffenen Eltern habe ich an alle mir denkbaren Türen geklopft, doch ohne Resultat. Erstens ist Anenzephalus ziemlich selten, und zweitens treiben fast alle Frauen nach der Diagnose sofort ab. Mein letzter Hoffnungsschimmer ist eine Anzeige, die ich in einer christlichen Familienzeitschrift aufgegeben habe. Ich werde nicht enttäuscht. Nach Erscheinen der Anzeige

bekomme ich drei Anrufe von Familien, die auch ein solches Baby ausgetragen haben. Es tut so gut, mit jemandem reden zu können, der dasselbe erlebt hat“ (Jaquier).

Eine Mutter fand eine Selbsthilfegruppe anderer Betroffener:

„Ich fand auch eine Selbsthilfegruppe im Internet. Ich lernte so viel von diesen wunderbaren Menschen. Sie hatte damals mehr als 100 Mitglieder, meist Mütter, aber auch ein paar Väter, die ein Baby an Anenzephalie verloren hatten. Aber auch Eltern, die noch während der Schwangerschaft beitraten. Ich denke, dass diese Gruppe das war, was mir damals am meisten geholfen hat. Es tat so gut, alle paar Tage durch meinen Computer in Kontakt zu anderen Menschen treten zu können, die dasselbe wie wir erlebt hatten. Wir konnten miteinander "reden", Ideen austauschen und ich bekam Antworten auf meine Fragen“ (Streckfuss).

Insgesamt stellt sich die erlebte soziale Unterstützung als ein Aspekt dar, den die meisten Eltern in ihren Berichten für erwähnenswert halten. Im Vordergrund stehen dabei anders als bei der Diagnoseeröffnung vor allem positive Erfahrungen. Einige Eltern machten sich außerdem gezielt auf die Suche nach Menschen, die ähnliche Erfahrungen bereits hinter sich haben; die dadurch gefundenen Informationen und Kontakte werden durchgängig als positiv beschrieben. Es entsteht der Eindruck, dass zu der Gruppe von Müttern, die sich im Nachhinein in einem Erfahrungsbericht äußert, vor allem Frauen zählen, die über ein unterstützendes soziales Netz verfügen und in der Lage sind, dieses zu aktivieren. Für alle untersuchten Erfahrungsberichte lässt sich sagen, dass es den Müttern gelingt, über die Diagnosesituation und den dort erlebten Schock und gegebenenfalls auch die dort erlebte fehlende Unterstützung hinauszuwachsen und andere Quellen der emotionalen und/oder praktischen Unterstützung zu finden. Die Äußerungen der Mütter machen zudem deutlich, dass die aufgesuchte und erlebte soziale Unterstützung als eine wesentliche Hilfe für die Bewältigung der nachfolgenden Zeit erfahren wird.

9.7 Aktivitäten nach der Diagnose

Ein weiteres Thema, dass sich in etlichen der Berichten findet, sind Aktivitäten, die sich an die Diagnosemitteilung anschließen und durch die die Mütter die weitere Schwangerschaft zu gestalten versuchten. Einen Überblick gibt Tabelle 11.

Tabelle 11: Thematischer Code: Aktivitäten nach der Diagnose (N = 6)

Inhaltliche Codes	Name	N
bewusste Gestaltung der weiteren Schwangerschaft durch die Mutter	Anna & Tess, Anouk, Benedict, Brandon	4
Rückgängigmachen von Vorbereitungen auf ein gesundes Kind	Anna & Tess	1
Vorbereitung auf den Tod des Kindes	Anna & Tess, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Brandon	5

Fast alle Eltern berichten davon, dass bzw. wie sie sich auf den Tod ihres Kindes vorbereiteten.

„Dr. Vial arrangiert ein Treffen mit dem Neonatologen des Krankenhauses. Dabei können wir ihm erklären, wie wir uns das kurze Leben unserer Tochter vorstellen. Wir bringen einige Wünsche an, die auch ohne weiteres akzeptiert werden“ (Jaquier).

„Im Voraus zu wissen, dass mein Baby sterben würde, gab mir die Zeit, mich psychologisch und praktisch darauf vorzubereiten. Ich konnte Kontakt mit Bestattungsunternehmen aufnehmen, den Grabstein auswählen, etc. So musste ich dies nicht nach der Geburt machen, als ich am verwundbarsten war“ (Mansfield).

Etliche Erzählerinnen gehen darauf ein, wie sie die verbleibende Zeit der Schwangerschaft bewusst gestalteten:

„Ich richte mich darauf aus, Dinge niederzuschreiben wie zum Beispiel, dass das Baby keine Milch mochte oder die ganze Nacht wach blieb und dann tagsüber schlief. Ich versuchte auch, mich zu erinnern, wie das Baby gerne lag und wie stark die Tritte waren. Ich wollte meinen Blick auf das Leben ausrichten, denn ich wusste, dass dies vielleicht das einzige Leben wäre, das es haben würde“ (Wharfe).

Eine Mutter beschreibt außerdem, wie die Eltern Vorbereitungen, die sie in Erwartung eines gesunden Kinds bereits getroffen hatte, wieder rückgängig machten:

„Ich erinnere mich noch an den Tag nach der Diagnose, als das Babygeschäft anrief, um uns mitzuteilen, dass die Betten verfügbar waren. Ich sagte der Frau, dass wir eine Bestellung rückgängig machen müssten, doch die Frau antwortete mir: 'Gnädige Frau, das ist nicht möglich, Sie haben zwei Betten bestellt!' Ich konnte ihr die Situation nicht erklären, ich war so fassungslos. Weinend erzählte ich meinem Mann was, geschehen war, und er rief zurück und erklärte alles“ (Postma).

9.8 Sinnfragen und Sinngebung

Zwar nehmen Fragen nach dem Sinn in den meisten Texten deutlich weniger Raum ein als andere Aspekte. Andererseits kommen bis auf zwei Mütter alle Frauen in irgendeiner Weise zumindest kurz auf dieses Thema zu sprechen, wobei eine Mutter betont, dass gerade nicht religiösen Bindungen für ihre Entscheidung, die

Schwangerschaft fortzusetzen, verantwortlich waren. Tabelle 12 gibt einen Überblick.

Tabelle 12: Thematischer Code: Sinnfragen und Sinngebung (N = 5)

Inhaltliche Codes	Name	N
Vergebliche Sinnfrage	Benjamin	1
Religiöse Haltung/Deutung, religiöses Coping	Anouk, Benjamin, Brandon	3
Explizites Ansprechen, dass religiöse Gründe nicht ausschlaggebend für die Entscheidung waren, die Schwangerschaft fortzusetzen.	Ariel-Elisabeth	1
eigenes Beten	Benjamin, Brandon, Anouk	3
Auseinandersetzung mit der Frage einer Organspende	Anna & Tess	1

Eine Mutter stellte sich direkt nach der Diagnose vergeblich die Sinnfrage: „In der zwanzigsten Schwangerschaftswoche wurde Anenzephalus während eines Routineultraschalls diagnostiziert. Jetzt verstand ich nicht mehr, weshalb Gott uns mit einem Kind segnen wollte, um es uns wieder wegzunehmen“ (Cindi). Interessanterweise gibt es bei keiner Mutter Hinweise auf die Frage „Warum ich?“, von der bekannt ist, dass sie für das Coping belastender Ereignisse eher ungünstig ist. Von eigenen Gebeten sprechen drei Frauen.

„Ich betete und betete um ein Wunder, dass sich die Ärzte geirrt hätten, dass Gott mein Kind heilen würde wie ich wusste, dass er nur er es konnte. Ich betete, wenigstens eine Minute zu haben mit meinem Baby lebendig in meinen Armen, die Augen meines Kindes zu sehen und seine Schreie zu hören“ (Wharfe).

„Auch wenn ich für ein Wunder betete, so wusste ich doch, dass Benjamin Gott gehörte. Ich konnte die ganze Situation Gott übergeben, und betete, dass sein Wille geschehe“ (Cindi).

Die Mutter von Anna und Tess setzte sich außerdem mit der Frage auseinander, ihr anenzephalisches Kind für eine Organspende zur Verfügung zu stellen, was in ihrem Fall als nicht möglich abgelehnt wurde.

„Wir sprachen mit unserem Arzt auch über die Möglichkeit einer Organtransplantation. Wenn Anna schon nicht leben würde, so könnte sie vielleicht einem anderen kranken Baby das Leben retten. So würde Annas Leben noch mehr Sinn haben als sowieso. Der Arzt nahm sich unser Anliegen sehr zu Herzen, doch zum Schluss wurde uns gesagt, dass Anna als Organspenderin nicht zugelassen sei“ (Postma).

9.9 Geburt

Wie die Diagnoseeröffnung wird auch die Geburt in allen sechs Erfahrungsberichten geschildert (vgl. Tabelle 13). Die Aspekte *Das Kind kommt zur Welt* und *Begegnung mit dem Neugeborenen* fehlen in keinem der Texte. Auch die Begegnung des Kindes mit weiteren Menschen (z.B. weiteren Familienangehörigen, Pflegepersonal) wird in fast allen Texten beschrieben.

Tabelle 13: Thematischer Code: Geburt (N = 7)

Inhaltliche Codes	Name	N
Tod im Mutterleib und anschließende Geburtseinleitung	Annalise	1
Entscheidung für Sectio	Anna & Tess, Benedict	2
Entscheidung für Weheneinleitung	Anouk, Annalise, Brandon	3
Beginn der Geburt	Anna & Tess, Ariel Elisabeth, Benjamin, Brandon	4
das Kind kommt zur Welt	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	7
Aufwachen aus der Narkose	Anna & Tess	1
Feststellung des Todes des Babys nach der Geburt bzw. dem Aufwachen aus der Narkose	Anna & Tess, Brandon	2
Begegnung mit dem Neugeborenen	Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	6
Begegnung mit dem Foto des verstorbenen Babys	Anna & Tess	1
Beschreibung des Babys	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	7
bleibende Erinnerungsstücke gewinnen: Fotos, Videos, Fußabdrücke	Anouk, Benedict, Benjamin	3
Gefühle nach der Geburt	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Brandon	4
Andere Menschen (weitere Familie; medizinisches Personal) begegnen dem Neugeborenen	Anouk, Annalise, Benedict, Benjamin, Brandon	5
religiöses Ritual für das Neugeborene	Benedict, Brandon	2
die erste Nacht nach der Geburt	Ariel Elisabeth, Benedict	3

Ein Baby verstarb in der Schwangerschaft:

„Annalise starb in utero in der 27. Woche und 3 Tagen. Nachdem ich sie über einen Tag nicht gespürt hatte, ging ich zu meinem Arzt für eine[.] Untersuch[ung]. Er bestätigte mir, was ich in meinem Herzen schon wusste. [...] Danach wollte ich die Geburt einleiten, damit Annalise geboren würde, bevor der Verwesungsprozess begann. Wir wollten sie als unsere kleine Tochter, und nicht als 'Abfall' zur Welt bringen“ (Mansfield).

Per Kaiserschnitt entbanden die Mutter von Anna & Tess sowie die von Benedict.

Frau Postma schildert die Verabschiedung von ihrer Tochter Anna vor der

Notsectio:

„Während ich die Betäubungsmittel bekam, sprach ich meinen Kindern Mut zu, dass sie stark und tapfer sein sollen. Ich war völlig hilflos, konnte nur noch warten, bis alles vorüber sein würde. Ich sagte Anna auf Wiedersehen, da ich nicht wusste, ob sie die Geburt überleben würde“ (Postma).

Ähnlich findet sich auch in dem Erfahrungsbericht von Frau Wharfe, deren Sohn Brandon tot zur Welt kommt, ein Passus, in dem sie auf ihre Bemühungen, schon vor der Geburt eine Beziehung zu ihrem Kind zu pflegen, eingeht: „Ich tat, was ich konnte, um mit ihm eine Beziehung aufzubauen bis zu dem Tag, an dem wir ins Krankenhaus fuhren und feststellten, dass ich leichte Wehen hatte, allerdings jede Minute“ (Wharfe). Sie erinnert sein letztes für sie wahrnehmbares Lebenszeichen: „Brandon war am Leben, bis die Presswehen begannen. Ich weiß das, denn er gab mir einen großen Tritt, als sein Monitor abgeschaltet wurde“ (Wharfe).

Drei Mütter (Frau Jaquier, Frau Mansfield und Frau Wharfe) ließen die Geburt einleiten. Den Beginn der Wehen erwähnen vier Mütter (die von Anna und Tess, Ariel Elisabeth, Benjamin und Brandon). Der Moment, in dem das Kind zu Welt kommt, wird in allen Berichten beschrieben: „Dreieinhalb Stunden später, um 15.22 Uhr, kam Benjamin zur Welt. Er wog 3600 g und war 48 cm lang“ (Cindi). Das Aufwachen aus der Narkose beschreibt Frau Postma, die Mutter von Anna & Tess. Insgesamt zwei Kinder, Annalise und Brandon, kamen tot zur Welt, Anna wurde zwar lebend geboren, doch verstarb in der Zeit, die die Mutter zum Aufwachen aus der Diagnose benötigte.

In allen Erfahrungsberichten bis auf dem von Frau Postma gehen die Mütter auf die Begegnung mit dem Neugeborenen ein. Frau Jaquier etwa schreibt: „Anouk kommt um 17.21 Uhr nach einer sehr kurzen, völlig normalen und problemlosen Geburt zur Welt. Die Hebamme zieht ihr nur schnell ein Käppchen an, und dann darf ich sie endlich in meinen Armen halten. Sie lebt!“ (Jaquier).

Obwohl ihr Sohn ihr tot in den Arm gelegt wurde, erlebte Frau Wharfe die erste Begegnung mit ihm so, als wäre noch ein Rest von Leben in ihm:

„Brandon wurde mir in den Arm gelegt und ich erinnere mich an zwei Dinge so lebendig, als würden sie gerade geschehen. Erstens erinnere ich mich an die Tränen und den Blick in den Augen meines Mannes. Es war ein Schmerz, den ich noch nie vorher in meinem Leben gesehen hatte. Zweitens erinnere ich mich, wie ich nach Brandons Hand griff. Ich legte seine Finger um meinen Daumen. Als ich meine Augen schloss, fühlte ich, wie er meinen Finger drückte. Ich öffnete meine Augen, als würde ich erwarten, dass er lebendig war, aber er war es nicht“ (Wharfe).

In Frau Postmas Bericht tritt an die Stelle der Begegnung mit ihrem Kind die Begegnung mit seinem Foto:

„Um halb acht wachte ich wieder auf und man zeigte mir ein Polaroidbild unserer Töchter, sie waren wirklich wunderschön. Anfangs hatte ich Angst, Anna anzuschauen, da ich nicht wusste, was ich zu erwarten hätte, doch auch sie war wunderschön. [...] Zu meinem größten Kummer habe ich Anna nicht mehr lebend gesehen. Ich musste ihr auf Wiedersehen sagen, nachdem sie schon gestorben war“ (Postma).

Alle Eltern beschreiben ihr Baby, wobei die Beschreibungen der Kinder, die lebend geboren werden, oft umfangreicher sind. Frau Mansfield skizziert ihre totgeborene Tochter Annalise mit den Worten:

„Sie war kein Monster, das man hätte verstecken müssen. In ihrem kleinen Anzug und der Mütze sah sie aus wie ein frühgeborenes Baby, mit ihren winzigen Fingern und Zehen und den kleinen Finger- und Zehennägeln“ (Mansfield).

Frau Jaquier geht ausführlicher das Aussehen ihrer Tochter Anouk ein:

„Nun betrachte ich sie näher. Sie kommt mir winzig vor, vor allem der Kopf ist sehr klein. Das Käppchen, das ich extra ganz klein gestrickt hatte, ist dennoch viel zu groß. Im Moment mag ich noch nicht darunter blicken. Vielmehr versuche ich mich am Rest ihres Körpers sattzusehen. Ich sehe meine Tochter, ein Baby mit einer schlimmen Missbildung, aber als allererstes meine Tochter. Sie sieht genauso aus wie die anderen drei bei der Geburt. Alle waren sich zum Verwechseln ähnlich. Und Anouk ist keine Ausnahme“ (Jaquier).

Noch detaillierter ist die Beschreibung von Frau Streckfuss, die nicht nur Benedicts Aussehen, sondern auch seine Verhaltensäußerungen in ihre Schilderung aufnimmt:

„Ich glaube nicht, dass ich Ihnen erzählen kann, wie wundervoll er war, oder wie süß er duftete, oder wie sehr ich mir wünschte, dass diese Stunden stehenbleiben würden. Er hatte das winzige kleine Käppchen an, das man ihm in der Klinik gegeben hatte. Ich dachte, es sei viel zu klein, aber es passte ihm wie angegossen. Sein Gesicht war so süß, er sah genau gleich aus wie unsere anderen Kinder bei der Geburt. Er war so perfekt! Er wog nur 2600g, aber er war sehr pausbäckig und maß 46 cm. Er schrie bei der Geburt und auch nachher einige Male in seinem Leben. Kein lauter, gesunder Babyschrei, aber trotzdem ein Schrei. Er gurrte und machte ein sanftes " Pah-pah-Geräusch " wenn er atmete. Er hatte hellbraunes Haar, war kitzlig an seinen Füßen, und einmal sog er sogar an seinem Daumen während einer

Viertelstunde!! Wir machten so viele Fotos von ihm, etwa 13 Filme, während er lebte. Wir machten sowohl Schwarz-weiß- als auch Farbbilder, und ich bin so froh, dass wir beides haben. [...] Benedict war nicht imstande, an der Brust zu trinken, so halfen die Hebammen mir, Kollostrum auszustreichen, damit wir es ihm mit dem Löffel geben konnten. So bekam er drei Mahlzeiten in seinem Leben. Ich glaube nicht, dass er jemals hungrig war, aber ich bin dankbar, dass ich ihn auf diese Weise ernähren konnte. Ein paar Tage später, nachdem er gestorben war und ich den Milcheinschuss hatte, wünschte ich mir, er hätte lange genug gelebt, um diese Milch trinken zu können. Doch gleichzeitig war ich auch dankbar, dass er wenigstens etwas von meinem Kollostrum bekommen hatte" (Streckfuss).

Etliche Eltern weisen in ihrer Beschreibung auf Gemeinsamkeiten mit nicht fehlgebildeten Kindern hin: "Er war so wundervoll. Mit seiner kleinen Mütze sah er völlig normal aus, abgesehen von der Farbe" (Cindi). Auch Cindi geht, ähnlich wie Frau Streckfuss, auf Verhaltensäußerungen ihres Babys ein: "Er war etwas Besonderes. Er machte süß kleine Geräusche und hat sogar einmal die Zunge herausgestreckt" (Cindi).

Einige Eltern sprechen in diesem Zusammenhang explizit die Fehlbildung an: „Nun bin ich auch bereit, einen Blick unter das inzwischen blutige Käppchen zu werfen. Die Wunde ist nicht schön, aber sie gehört zu meiner Tochter und schockiert mich nicht“ (Jaquier). Am differenziertesten ist die Beschreibung der Fehlbildung durch Frau Wharfe:

Ich erinnere mich, dass ich unbedingt die Anenzephalie sehen wollte, die meinen Sohn das Leben gekostet hatte. Ich erwartete soviel mehr aufgrund dessen, was die Ärzte gesagt hatten. Ich erwartete fast, dass ich über meinen Sohn entsetzt wäre – ich war es nicht. Keiner im Raum war entsetzt. Ich bat jeden, seinen Kopf anzuschauen, und die Reaktion von allen war: "Das war es? Daran ist er gestorben?" Er hatte ein etwa zentimetergroßes Loch in seinem Kopf. Sein Schädel war voll entwickelt außer dieser Stelle. Er hatte eine Stirn und einen Hinterkopf. Aus dem Loch kam Gewebe, das ich für Gehirnmasse halte. Ich sage diese Dinge, um auszudrücken, dass Babys mit Anenzephalie genauso unterschiedlich sind wie gesunde Babys. Jedes sieht anders aus. Jede Mutter, mit der ich gesprochen habe, liebte ihr Baby trotz der Anenzephalie. Ich habe mit keiner Mutter gesprochen, die ihr Baby mit Anenzephalie schrecklich gefunden hätte. Ich schreibe dies, da man mich glauben machen wollte, dass dies so sei. Es stimmt einfach nicht" (Wharfe).

Die Gefühle nach der Geburt finden in vier Narrativen (Anna & Tess, Anouk, Annalise, Brandon) Erwähnung:

"Ich war so glücklich, ihn endlich sehen zu können" (Streckfuss).

"Die Welt um mich herum steht still, das einzige was zählt, ist meine Tochter. Jede Sekunde mit ihr ist unendlich wertvoll, und wir sind so dankbar. Obwohl ich genau weiß, dass Anouk bald sterben wird, kann ich nur jubeln, Freude erfüllt den Raum um uns. Freude und Frieden. [...] Ich bin so froh, Anouk in meinen Armen halten zu können, so froh, dass sie lebt. Und doch muss ich mir eingestehen, dass ich auch froh sein werde, wenn sie sterben wird. Sie ist nicht lebensfähig, darüber bestehen keine Zweifel" (Jaquier).

Auch die Eltern, die ihr Kind nicht lebend begrüßen können, erinnern Gefühle der

Freude nach der Geburt, aber deutlich mehr Trauer. Frau Postma etwa notiert: “Es war eine Zeit reiner Freude und reiner Traurigkeit. Tränen der Freude liefen neben Tränen tiefster Trauer.”

“Die Fotos der anenzephalen Babys bereiteten mich auf das Schlimmste vor, so war ich nicht schockiert, sondern nur traurig, als ich Annalise schließlich hatte. [...] Im Voraus zu wissen, dass mein Baby sterben würde, gab mir die Zeit, mich psychologisch und praktisch darauf vorzubereiten” (Mansfield).

Frau Mansfield, deren Tochter vor der Geburt verstarb, fokussiert außerdem auf das, was an dieser Geburt angenehmer als an den vorausgegangenen war:

“Ich war sehr glücklich, dass ich weder Nachwehen noch den Milcheinschuss hatte. Die anderen Male musste ich jeweils Ponstan und Panadol gegen die Schmerzen nehmen, und ich hatte alle meine Kinder gestillt, eines sogar sieben Monate lang” (Mansfield).

Als weitere Gefühlsäußerung schreibt sie: “Sie war unser Baby und wir liebten sie” (Mansfield). Frau Wharfe, deren Sohn Brandon während der Geburt, die sie vergleichsweise ausführlich darstellt, verstirbt, berichtet außerdem von Todesängsten während der Geburt:

“Als die Zeit dann aber kann, war ich so in Angst und Anspannung, dass ich nicht wollte, dass irgendjemand das Zimmer verließ. Ich glaubte allen Ernstes, dass ich sterben würde an dem körperlichen und emotionalen Schmerz, den ich erlebte. Aus irgendeinem Grund dachte ich, wenn sie blieben, könnte ich nicht sterben” (Wharfe).

Nach der Geburt erlebte Frau Wharfe zunächst eine Affektlosigkeit, wie es einige Mütter auch für die Diagnosemitteilung berichten, gefolgt von einem Gefühl des Zornes. Ihre damalige Bewertung verändert sich allerdings in der Folgezeit:

Ich erinnere mich, dass ich am Anfang ganz distanziert war. Fast, als ob ich mich selbst beobachtete, wie ich mein Baby hielt. Ich konnte nicht weinen oder irgendetwas fühlen. Ich war zornig, dass er tot war. Nicht wirklich auf irgendjemand wütend, einfach zornig. Ich denke jetzt, dass es ein Segen war. Ich denke nicht, dass ich hätte beobachten können, wie er stirbt, Krämpfe hat oder um Atem ringen muss. Gott war freundlich zu mir, ihn aus meinem Mutterleib in seine liebende Fürsorge zu nehmen. Das habe ich Monate nach Brandons Tod realisiert. Kurz nach der Geburt empfand ich nur Zorn, dass er tot geboren war” (Wharfe).

Die Begegnung ihres Kindes mit weiteren Menschen außer den Eltern beschreiben fünf Mütter (Frau Jaquier, Frau Mansfield, Frau Streckfuss, Cindi und Frau Wharfe). Cindi schreibt: “Wir erlaubten es der nahen Familie, ihn zu halten, auch unsere zwei großen Kinder. Ihn zu kennen, hieß ihn zu lieben.” Frau Jaquier schreibt:

“Da sind sie auch schon, Anaïs, Max und Tabea kommen, um ihre kleine Schwester kennenzulernen. Eingeschüchtert vom Gebärsaal mit all seinen Geräten, verunsichert weil Mama in diesem weißen Bett liegt, und nicht aufstehen kann.

Neugierig sehen sie sich Anouk an, stellen allerhand Fragen. In die Arme nehmen will sie keiner. Mit ihrer violetten Haut sieht sie halt so fremd aus" (Jaquier).

Frau Streckfuss hebt hervor: "Ich habe nichts als Lob für die Hebammen und Krankenschwestern, die uns pflegten vor und nach Benedicts Geburt. Sie kümmerten sich mit so viel Liebe um ihn und zollten ihm den Respekt, den er verdiente."

"Benedict bekam sehr viel Besuch. Er traf Cecilia und Sebastian, beide Großelternseiten, alle 14 Onkel und Tanten, 21 von seinen 24 Neffen und Nichten, seine Patentante und einen anderen Freund von uns, der auch Priester ist. Einer seiner Neffen brachte sogar seine Seifenblasen mit in die Klinik und blas Seifenblasen für ihn!" (Streckfuss).

Den Umgang mit ihrer totgeborenen Tochter Annalise umreißt Frau Mansfield:

"Meine Kinder und alle Besucher durften sie immer sehen, doch niemand wurde gezwungen, sie anzuschauen. [...] Unsere Kinder hatten nie Angst vor ihr, sie gingen oft zu ihr, um sie zu streicheln und zu küssen. [...] Wir trugen sie nicht viel herum, doch nur, weil die Körperflüssigkeit dann entwich, wegen der Spina bifida" (Mansfield).

Bereits während der Zeit, in der das Kind noch lebte, wurden von Anouk, Benedict und Benjamin Erinnerungsstücke, vor allem Fotos, gemacht: "Wir machen jede Menge Photos, damit sie sich später besser daran erinnern können" (Jaquier). Ähnlich berichtet Cindi, Benjamins Mutter: "Wir machten sehr viele Fotos. Wir hatten auch eine spezielle Knete, um seine Hand- und Fußabdrücke festzuhalten, zusammen mit seinem Namen und dem Geburtsdatum. Dies ist ein solcher Schatz". Am ausführlichsten geht Frau Streckfuss auf diesen Aspekt ein: "Wir machten so viele Fotos von ihm, etwa 13 Filme, während er lebte. Wir machten sowohl Schwarz-Weiß- als auch Farbbilder, und ich bin so froh, dass wir beides haben" (Streckfuss). Als sehr hilfreich erwähnt sie es, dass jemand von außerhalb der Familie ebenfalls Fotos aufnahm: "Herr Colin war uns eine große Stütze. [...] Als die Taufe und damit seine Aufgabe als Priester vorbei war, nahm er den Fotoapparat und machte Fotos für uns" (Streckfuss).

"Ein Berufsfotograf kam am Montagnachmittag vorbei. Das hatten wir nicht selber organisiert. Jedes Mal, wenn in dieser Klinik ein Baby tot geboren wird oder sterbenskrank ist, kommt dieser Fotograf und macht kostenlose Fotos - zu welcher Tageszeit auch immer. Wir sind ihm sehr dankbar für diese Dienstleistung. Er nahm ein paar wunderschöne Bilder von Benedicts Händen und Füßen auf, andere von Mark und mir mit unserem Baby in den Armen. Das war besonders gut, denn da Mark fast alle anderen Fotos gemacht hatte, war er selber praktisch nie abgebildet. Derselbe Fotograf macht auch die Klinikfotos der gesunden Babys, und weil er am nächsten Tag wieder in der Klinik war, brachte er uns die Fotos schon dann! Es tat gut, diese Fotos gerade an diesem Nachmittage ansehen zu können, nachdem Benedict gestorben war.

Wir hatten auch eine Frau, die vorbeikam, um Fuß- und Handabdrücke von Benedict zu machen. Sie hatte wunderbare Arbeit geleistet, die Abdrücke sind so klar, dass man die Fingernägel, Falten und Runzeln darauf sehen kann" (Streckfuss).

Ein religiöses Ritual direkt nach der Geburt wird für Benedict und Brandon erwähnt. "Wir hatten einen Priester organisiert, der gleichzeitig unser Freund ist, um bei der Geburt dabei zu sein. Sobald Benedict zur Welt kam, wurde er getauft und konfirmiert" (Streckfuss). Frau Wharfe taufte ihren totgeborenen Sohn selbst, nachdem er ihr in die Arme gelegt worden war: „Ich taufte ihn im Namen des Vaters, des Sohnes und des Heiligen Geistes“ (Wharfe).

9.10 Versterben und Abschied

Der Abschied vom Kind wird in allen Texten behandelt. Sofern das Kind lebend geboren wird, gehen die Mütter in jeden Fall aus das Versterben ihres Kindes ein. Dies betrifft die Texte der Mütter von Anna & Tess, Anouk, Ariel Elisabeth, Benjamin (vgl. auch Tabelle 14).

Tabelle 14: Thematischer Code: Versterben und Abschied (N = 7)

Inhaltliche Codes	Name	N
Versterben des Kindes	Anna & Tess, Anouk, Ariel Elisabeth, Benjamin	5
Abschied	Anna & Tess, Anouk, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin, Brandon	7

Einige Beispiele, wie die Mütter den Todes ihres Kindes beschreiben, sind:

„Um acht Uhr kam ein Arzt herein und teilte uns mit, dass Anna friedlich entschlafen war. Sie hatte nur vier Stunden lang gelebt, musste aber nicht leiden. Mein Mann war die ganze Zeit bei ihr, hielt sie in seinen Armen, während ich mich von dem Kaiserschnitt erholte“ (Postma).

„Um ca. 2 Uhr beginnt sie auf einmal zu weinen. Ihre Atmung stockt. Ich rufe nach dem Kinderarzt. Nachdem er ihr die Atemwege abgesaugt hat, erholt sie sich wieder. Sie atmet jedoch schwerer als zuvor, und auch immer langsamer. Kurz vor 6.30 Uhr beten Christophe und ich für sie, übergeben sie ihrem himmlischen Vater. Dann atmet sie noch ein letztes Mal und stirbt“ (Jaquier).

„Die Krankenschwestern erklärten uns, dass sich seine Hautfarbe mit seinem zunehmenden Schwächezustand verändern würde. Sie hörten nicht auf, uns zu sagen, wie gut er aussehe. Er begann am Dienstagmorgen Atemstillstände zu haben, aber seine Farbe wurde immer wieder normal. Als er dann gestorben war

(ohne dass sich seine Hautfarbe geändert hätte), kam eine Krankenschwester herein. Ich glaube, sie fühlte sich nicht gut und sagte uns, sie hätte gedacht er würde länger leben“ (Streckfuss).

Den Abschied der Eltern von dem toten Kind gibt Frau Streckfuss mit den Worten wieder:

„Wir behielten seinen Körper bei uns während der Nacht und bis ihn der Bestattungsunternehmer am Mittwochnachmittag holte. Mark konnte bei mir bleiben während des ganzen Klinikaufenthaltes“ (Streckfuss).

Auch auf den Abschied der Angehörigen vom Kind geht sie ein:

„Am Freitagabend durften wir seinen Körper nach Hause nehmen und unsere Familien und Verwandten kamen vorbei, um Abschied zu nehmen. Ich machte mir Sorgen um Cecilia und Sebastian, wie sie alles aufnehmen würden. Aber es ging wirklich alles gut. Die paar Augenblicke, die sie ihn in der Klinik gesehen hatten, waren zu kurz gewesen und es gab zu viele Ablenkungen. Wir haben wunderbare Videoaufnahmen, auf denen Sebastian Benedict voller Eifer wiegt und dabei inbrünstig singt: "Baby, baby, baby" (bay-bee, bay-bee, bay-bee). Cecilia sang für ihren Bruder am Morgen und wollte klarstellen, dass er alle seine Teddybären bei sich hatte. Sie kümmert sich nun um diese Bären“ (Frau Streckfuss).

9.11 Handlungen nach dem Tod des Kindes

Bis auf Cindi erwähnen alle Mütter Handlungen, die nach dem Versterben und Abschiednehmen vom Kind erfolgten. Einen Überblick gibt Tabelle 15.

Tabelle 15: Thematischer Code: Handlungen nach dem Tod des Kindes

Inhaltliche Codes	Name	N
Erinnerungsstücke nach dem Tod	Anouk, Benedict, Brandon	3
Aufbahrung zu Hause	Annalise, Benedict	2
Waschen des toten Kindes	Anouk, Ariel Elisabeth, Benedict, Brandon	4
Vorbereitung auf die Grablegung	Ariel Elisabeth, Benedict Oliver	3
religiöses Ritual / Trauerfeier / Beerdigung	Anna & Tess, Annalise, Ariel Elisabeth, Benedict, Brandon	5
Hebamme nimmt an der Beerdigung teil	Ariel Elisabeth, Brandon	2

Vier Mütter berichten davon, wie nach dem Tod des Kindes (weitere) Erinnerungsstücke gemacht wurden: „Wir nahmen noch mehr Fotos auf, und wir

filmten ihn während des Badens. So würden wir später in Ruhe seinen ganzen Körper ansehen können“ (Streckfuss).

Frau Mansfield war es wichtig, dass die Erinnerungsstücke positive Gefühle zum Ausdruck bringen:

„Wir machten jede Menge Fotos und Videos, die wir ewig hüten werden. Alle lachen darauf. Wir wollten fröhliche Erinnerungen, keine traurigen“ (Mansfield).

Frau Wharfe empfand das, was nach der Geburt und dem Tod ihres Sohnes Brandon getan wurde, um bleibende Erinnerungen zu gewinnen, als zu wenig und wünschte sich sowohl mehr Zeit als auch mehr Fotos:

„Wir machten auch nicht annähernd genug Fotos. Ich hatte keine Ahnung, wie ich mich nach diesen Dingen sehnen würde, nachdem er tot war. Er wurde gewogen und seine Fußabdrücke wurden genommen. Ich wünschte nur, wir hätten auch Abdrücke von seinen Händen machen lassen. Wir verabschiedeten uns von unserem Prinzen und übergaben ihn der Krankenschwester. Ich wusste nicht, dass er auch über Nacht hätte bei uns bleiben können. Hätte ich das bloß gewusst!“ (Wharfe).

Mit den Fotos vervollständigte Familie Streckfuss ein vorher vorbereitetes Heftchen, das an ihren Sohn Benedict erinnern sollte und das sie während der Beerdigung an die Trauergäste ausgab:

„Wir gingen am Donnerstagmorgen nach Hause und verbrachten den ganzen Abend damit, das Büchlein zusammenzustellen, das wir für die Beerdigung machen wollten. Wir brauchten eine geraume Zeit dafür, doch ich war sehr zufrieden mit dem Endresultat. Auf der Außenseite war ein Foto von Benedicts Gesicht, innen eines seiner Füße und auf der Hinterseite stand ein Gedicht. Ich hatte den Text schon vor seiner Geburt vorbereitet, so mussten wir nur noch die Daten ergänzen. Ich war froh, den Großteil der Arbeit schon im Vorherein gemacht zu haben. Als er dann geboren war, konnten wir uns nur auf ihn konzentrieren, und mussten uns keine Sorgen machen“ (Streckfuss).

In zwei Narrativen (*Annalise* und *Benedict*) berichten die Erzählerinnen davon, dass die verstorbenen Kinder von ihren Müttern/Familien mit nach Hause genommen und dort aufgebahrt wurden: „Benedict verbrachte diese Nacht neben uns in seiner Wiege“ (Streckfuss). In der englischen Originalversion von *Ariel Elisabeth* findet sich ebenfalls eine entsprechende Passage, die aber in der deutschen Übersetzung nicht enthalten ist: „I left the hospital in the evening as soon as I was medically cleared, with Ariel in her coffin and drove home. It was, of course a difficult night with no sleep, but she never left my side“ (Sainte Claire, engl. Original).

Dass sie ihr verstorbenes Kind waschen, erwähnen neben Frau Jaquier auch die Mütter von Ariel Elisabeth, Benedict und Brandon: „Nachdem er gestorben war,

badeten wir ihn und kleideten ihn an“ (Streckfuss).

Weitere Vorbereitungen auf die Grablegung beschreiben Frau Sainte Claire, Frau Streckfuss und Frau Wharfe.

„[...] und am Morgen zog ich ihm die Kleider an, die ich speziell für die Beerdigung gekauft hatte. Es war sehr hart, ihn zum letzten Mal einzuwickeln und in den Sarg zu legen. Es war noch schwieriger, den Deckel zu schließen mit dem Wissen, dass ich nie wieder sein niedliches Gesicht sehen würde. Ich bin so dankbar, so viele Fotos zu haben, ich schaue sie mir oft an.

Wir legten viele Gegenstände neben Benedict in den Sarg: einen Hasen, die Hälfte eines speziellen Anhängers (ich trage die andere Hälfte an einer Halskette), einen Rosenkranz, ein Amulett, welches bei der Taufe an seiner Decke befestigt wurde, einen Schutzengelpin, einen Brief seiner Patentante, eine Zeichnung von Cecilia, je eine Haarlocke von Cecilia, Sebastian, Mark und mir. Er wurde liebevoll eingewickelt in eine Decke, die ich ihm genäht hatte. Wir brachten ihn mit unserem Auto zur Kirche und es war sehr traurig zu wissen, dass es das einzige Mal war, dass wir alle fünf im Auto zusammen fahren würden“ (Streckfuss).

Ein religiöses Ritual, die Trauerfeier und/oder die Beerdigung schildern fünf Mütter.

„Nach fünf Tagen begruben mein Mann und ich Anna. Wir wollten dies zusammen tun. Ich hatte selber die Blumenarrangements gemacht, schöne Rosen für unsere kleine Rosenknospe. Annas Beerdigung war einfach und schlicht, ruhig und traurig, doch es war mir wohl. Mein Mann und ich waren gemeinsam durch dies gegangen, und gemeinsam wollten wir unserer Tochter unseren letzten Respekt darbringen.

Nie zuvor hatte ich einen so kleinen Sarg gesehen, er brach mein Herz. Wir warfen Rosen und Annas Teddybär auf den Sarg und standen dort, und während die Wolken mit uns weinten, sagten wir Anna unser letztes Aufwiedersehen“ (Postma).

Direkt von der Beschreibung des Abschieds der Familie von der todegeborenen

Annalise zur Beerdigung geht Frau Mansfield über:

„Drei Tage nach ihrem Tod fand die Abdankung in der katholischen Kirche statt. Über 100 Freunde und Verwandte nahmen daran teil. Sie wurde auf einem Friedhof begraben neben vielen anderen Babys. Dort können wir Windmühlen und kleine Spielsachen hinlegen, auf ihrem kleinen Grab sieht das sehr schön aus“ (Mansfield).

Zwei Mütter erwähnen, dass ihre Hebamme an der Beerdigung teilnahm.

„Nach jüdischem Gesetz nahm ich meine Tochter, wusch sie und zog sie um, und meine geliebte Ariel Elisabeth wurde am nächsten Tag beerdigt. Lois, meine Hebamme, war außer dem Rabbi die einzige anwesende Person. Der Bruch mit meiner Familie war noch nicht geheilt, wenn das auch mit der Zeit geschah. Sie ist beerdigt an einem hübschen Fleck in der Nähe eines großen Baumes, mit einem kleinen Grabstein, der ihren Namen trägt. Darauf steht: Ariel Elisabeth Sainte Claire, geliebt auf dieser Erde“ (Sainte Claire).

9.12 Gefühle und Gedanken nach dem Tod des Kindes

Auf ihre Gefühle und Gedanken nach dem Tod des Kindes gehen alle Eltern in irgendeiner Form in ihren Narrativen ein (vgl. dazu Tabelle 16).

Tabelle 16: Thematischer Code: Gefühle und Gedanken nach dem Tod des Kindes (N = 7)

Inhaltliche Codes	Name	N
Gefühle nach dem Tod des Kindes	Anna & Tess, Anouk, Benedict, Benjamin, Brandon	5
das Kind nie vergessen / immer vermissen werden	Anna & Tess, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin	4
Hoffen auf ein Wiedersehen	Anna & Tess, Annalise, Ariel Elisabeth, Benjamin, Brandon	5
Gefühle des Pflegepersonals nach dem Tod	Benjamin, Brandon	2
Was bleibt von diesem Kind? Veränderung bei den Beteiligten	Anna & Tess, Benedict, Brandon	3
Identität als Eltern dieses Kindes	Anna & Tess (Ariel Elisabeth), Brandon	3
Sprechen über das verstorbene Kind in der Familie	Anna & Tess (Ariel Elisabeth)	1
religiöse Deutungen	Anouk, Annalise, Benjamin, Brandon	4
Begründung für das Austragen der Schwangerschaft	Annalise	1

Ihre Gefühle nach dem Tod des Kindes benennen sechs Mütter: „Zu meinem größten Kummer habe ich Anna nicht mehr lebend gesehen. Ich musste ihr auf Wiedersehen sagen, nachdem sie schon gestorben war“ (Postma).

Frau Streckfuss hebt hervor, dass die Rahmenbedingungen nach der Geburt hilfreich für den Umgang mit ihrem gerade verstorbenen Sohn Benedict waren: “Es war schön, dass wir dort zusammen trauern konnten” (Frau Streckfuss).

Ihre Gefühle direkt nach dem Tod ihrer Tochter Anouk beschreibt Frau Jaquier: “Ich weine und weine. Aber eigentlich nicht so sehr aus Traurigkeit. Ja, ich bin traurig, aber ich bin auch voller Freude über die Sicherheit, dass Anouks Seele nun bei Gott ist. Auch Christophe weint und das tut mir unendlich gut” (Jaquier). Dieses Weinen hält den ganzen Tag an:

“Weinend verlasse ich das Krankenhaus, ich weine im Auto, und als Tabea uns daheim fragt, wo denn Anouk sei, da ist es wieder aus mit mir. Den Rest des Tages verbringe ich mit einer Schachtel Taschentücher im Bett. Und doch kann ich nicht anders als Gott unaufhörlich zu danken. Da ist keine Bitterkeit, kein Klagen. Ich

bereue keine Sekunde des Erlebten. Ich freue mich trotz aller Traurigkeit, denn 'das Leben hat den Tod überwunden!'" (Jaquier)

Als ihr Sohn Benjamin nach 24 Stunden starb und eine Krankenschwester ihr Bedauern ausdrückte, dass er doch so schnell gestorben ist, antwortete Frau Streckfuss, „es sei schon in Ordnung, er habe mehr als 24 Stunden lang gelebt, was viel mehr sei, als wir gehofft hatten. Wir waren so dankbar für die Zeit, die uns mit Benedict geschenkt worden war“ (Streckfuss).

Frau Mansfield, die Mutter von Annalise, wollte sich ganz gezielt an die positiven Gefühle erinnern, wie sie anlässlich der Fotos schreibt, die sie von ihrer totgeborenen Tochter machte (siehe oben). Gegen Ende ihres Narrativs findet sich eine Textpassage, in der sie ihre Gefühle bilanziert. Hier deutet sich an, dass Frau Mansfield sich mit der Frage einer möglichen Schuld auseinandergesetzt und dies schließlich für sich verworfen hat:

Jeder ist traurig, wenn er ein Baby verliert, doch wenigsten hatte ich mir nichts vorzuwerfen, ich hatte nichts zu ihrem Tod beigetragen. Ich rauchte nicht, trank nicht, nahm keinerlei Medikamente, ich tat nichts, was ihr hätte weh tun können. Wie mein Frauenarzt sagte, es war Gottes Tun.

Auch wenn wir sie verloren haben, so sagen wir alle, dass wir Annalise lieber geliebt und gehalten haben, als dass wir sie niemals gezeugt hätten“ (Mansfield).

Ihre Gefühle bei und nach der Beerdigung schildert Frau Streckfuss mit den Worten:

Die Beerdigung war nicht so schwer zu meistern, wie ich erwartet hatte. Normalerweise bringen mich Beerdigungen **sehr** [Hervorhebung im Original] durcheinander und das, dachte ich, würde auch an der Beerdigung unseres Sohnes der Fall sein. Ich denke, dass normalerweise die Beerdigung der 'Kummerort' ist, wo um die Toten getrauert wird. Aber unsere Trauer begann vier Monate früher. So empfand ich die Beerdigung als nicht so intensiv als erwartet. Natürlich war ich traurig, aber nicht hysterisch, wie ich gedacht hätte. Benedict ist nun neben Thomas Walter begraben auf dem kleinen Friedhof unseres Wohnortes. Es ist sehr traurig, auf den Friedhof zu gehen und sein kleines Grab zu sehen, aber ich bin froh, dass er gleich neben seinem Neffen (sic!) liegt. Es ist ein Trost, sie nebeneinander zu wissen, vor allem weil sie doch an der gleichen Missbildung gestorben sind“ (Streckfuss).

Vier Mütter beschreiben das Gefühl, ihr Kind nie vergessen zu können und/oder es immer vermissen zu werden (Anna & Tess, Ariel Elisabeth, Benedict, Benjamin).

“Ich werde meine kleine Tochter Anna nie vergessen, sie sah so winzig aus, so friedlich, so süß, so wunderschön. [...] Anna wird immer ein Teil unseres Lebens sein, sie wird immer mit uns in unseren Herzen sein“ (Postma).

Das Narrativ von Cindi über ihren Sohn Benjamin endet mit den Worten:

“Ich vermisse ihn sehr, doch ich weiß, ich werde nur für eine kurze Zeit von ihm

getrennt sein, verglichen mit der Ewigkeit. In einer Weise denke ich auch, dass er gesegnet wurde, dass er diese Welt des Kampfes und des Schmerzes nicht erleben musste. Er ging direkt in den Himmel“ (Cindi).

Dass sie auf ein Wiedersehen mit ihrem Kind hoffen, erwähnen fünf Mütter:

“Ich glaube, dass wir uns eines Tages wieder sehen werden” (Postma).

“Dank meines starken Glaubens bin ich sicher, dass ich Annalise nach meinem Tod wieder sehen werde. Dass sie nach der Wiederauferstehung einen perfekten Körper haben wird, sie war so rein und unschuldig” (Mansfield).

“Natürlich würde ich lieber meinen Sohn haben, aber er war nicht für diese Erde gemeint. Er wurde in den Himmel geboren, und dort ist er und wartet auf uns“ (Wharfe).

Immerhin zwei Mütter (Cindi und Frau Wharfe) schreiben über Gefühle anderer, die sich nach dem Tod ihres Kindes beobachten konnten.

„Auch wenn ich vieles noch nicht verstehe, so weiß ich, dass Benjamin einen Einfluss auf das Leben vieler Leute hatte. Wir bekamen verschiedene Kommentare von den Krankenschwestern des Krankenhauses. Eine Krankenschwester schrieb uns einen Brief, in dem sie uns sagte, wie Benjamin ihr Leben verändert hatte“ (Cindi).

Frau Wharfe erwähnt ihn ihrem Bericht, was ihr ihr Mann später erzählte: „Er erzählt mir auch, dass allen vom Krankenhauspersonal im Raum die Tränen kamen, als sie über Brandon beteten. Das ist es, was ich meine, wenn ich sage, dass sein Leben so viele Menschen berührt hat“ (Wharfe).

Vier Eltern machen sich darüber Gedanken, was von ihrem Kind bleibt, welche Spuren es hinterlässt; sie beschreiben Veränderung bei den Beteiligten oder formulieren ein Fazit (Anna & Tess, Anouk, Benedict, Brandon).

Frau Wharfe beobachtet Veränderungen, die die Begegnung mit ihrem totgeborenen Sohn Brandon für sie und ihren Mann, aber auch für ferner stehende Menschen, hatte:

„Ich weiß, dass mein Mann und ich nicht mehr dieselben sein werden, aber das gilt auch für viele andere Menschen. Unsere Familie, unsere Freunde, jeder, der von ihm gehört hat, hat sich auf irgendeine Weise verändert. Ich denke, ein größerer Respekt vor dem Leben ist ein großes Geschenk, das Brandon uns gegeben hat. Aber das ist nur eins von vielen Geschenken. Er hat uns näher zusammen gebracht auf eine Weise, die ich mir niemals hätte vorstellen können. Mein Mann und ich sind wirklich eins in allem, was wir sind und was wir tun. Ich weiß, dass wir all das Brandon verdanken. Ich habe so viele neue Freundschaften gewonnen, die ich nicht gehabt hätte, wenn es nicht seinetwegen wäre“ (Wharfe).

Wie eine Art Fazit klingt der Schlusssatz des Narrativs von Frau Jaquier:

„Jetzt verstehe ich auch folgenden Satz völlig, den mir eine Frau während der Schwangerschaft geschrieben hat: 'Es ist niemals die gelebte Liebe, die Probleme

machen wird, sondern das, was man der Liebe entzog.' Wir haben Anouk all unsere Liebe gegeben, jetzt können wir sie gehen lassen" (Jaquier)

Frau Streckfuss bilanziert:

„Sie sind vielleicht erstaunt, wenn ich meinen Sohn als 'wunderhübsch' und 'perfekt' bezeichne, wo er doch an Anenzephalie litt, einem gut sichtbaren Defekt. Aber er WAR wunderhübsch und perfekt, und alle anderen netten Ausdrücke, die man für ein süßes Baby braucht. **Er war mein Sohn!!!** Ich liebe Cecilia und Sebastian auch nicht, weil sie gesund sind, ich liebe sie, weil sie meine Kinder sind. Ich vermisse ihn sehr, doch ich würde sein kurzes Leben für nichts auf der Welt eintauschen. Und auch wenn dieses Erlebnis das schmerzvollste Erlebnis war, das ich je erlebt habe, ist es wahrscheinlich auch das schönste. Benedict hat sein ganzes Leben in den Armen von Menschen verbracht, die ihn liebten - wer kann ein besseres Leben fordern?“ (Streckfuss, Hervorhebung im Original).

Bleibende Veränderungen der Identität der Erzählerin, die sich unabhängig vom Kind ihres Todes weiterhin als dessen Mutter erlebt, deuten sich in drei Narrativen an: „Und ich, ich bin stolz, die Mutter meiner beiden Töchter zu sein" (Postma). In der oben zitierten Bilanzierung betont auch Frau Streckfuss, dass ihr Sohn genauso ihr Kind ist wie ihre beiden gesunden und lebensfähigen Kinder. Dass auch nach ihrem Tod weiter über sie gesprochen wird, berichtet die Mutter von Anna.

„Wir sprechen oft über Anna, vor allem ,seit Tess ihre Zwillingschwester immer öfter vermisst. Sie stellt mir Fragen über sie, versteht, dass sie bei Gott im Himmel ist. Doch manchmal ist es schwierig, eine Antwort auf ihre Fragen zu finden.

Hin und wieder macht sie auch lustige Bemerkungen, die mich zum Lachen bringen: 'Mami, macht Gott im Himmel Pommes für Anna?'

'Mami, wenn du in den Himmel kommst, muss Gott nicht mehr für Anna kochen.'

Als Tess' Meerschweinchen gestorben war, meinte sie, nachdem sie eine Weile geweint hatte: 'Ich sollte nicht traurig sein, denn jetzt hat Anna im Himmel auch ein Meerschweinchen'" (Postma).

In vier Narrativen finden sich nach dem Tod des Kindes religiöse Deutungen:

„Und doch kann ich nicht anders als Gott unaufhörlich zu danken. Da ist keine Bitterkeit, kein Klagen. Ich bereue keine Sekunde des Erlebten. Ich freue mich trotz aller Traurigkeit, denn "das Leben hat den Tod überwunden! Tod, wo ist dein Sieg? Tod, wo bleibt nun dein Schrecken? Gelobt sei Gott, der uns den Sieg gibt durch Jesus Christus, unseren Herrn!" (Jaquier).

„Ich denke, mein Glauben half mir, ihren Tod besser zu überwinden. [...] Jedes Leben kommt von Gott, und er nimmt es zurück, wenn die Zeit dazu kommt. Er wusste, dass meine Zeit mit Annalise 27 Wochen und 5 Tage war. Mein Glauben ist gewachsen durch diese Erfahrung, ich danke Gott für die Gelegenheit, die kleine Annalise in mir getragen und geboren zu haben, unser kleiner Engel im Himmel" (Mansfield).

Die Mutter von Annalise begründet am Ende ihres Textes das Austragen der Schwangerschaft.

„Mein Mann und meine Kinder unterstützten mich in meiner Entscheidung, die

Schwangerschaft weiterzuführen, nachdem wir von ihrer Missbildung erfuhren. Ich stellte das niemals in Frage. Eine Abtreibung wäre auch ein schlimmes Beispiel für meine Kinder gewesen - es hätte bedeutet, dass, wenn mit einem von ihnen etwas nicht in Ordnung gewesen wäre, ich sie auch abgetrieben hätte" (Mansfield).

IV Diskussion

*“Sentiment
is a chemical defect
found
on the losing side.”*

(Sherlock, A Scandal in Belgravia)

10 Widerspiegelungen äußerer Realitäten

Eine Diskussion der dargestellten Ergebnisse ist auf zwei Ebenen möglich. Zum einen können die Aussagen der Eltern verstanden werden als Hinweise auf eine hinter den Berichten liegenden Realität. Dies entspricht einem Textverständnis der Elternnarrative als Quellen oder Primärtexte, welchen Informationen über eine unabhängig von ihnen bestehende Wirklichkeit entnommen werden können. Die zweite Ebene ist die von Mannheim beschriebene Analyse auf den immanenten Sinngehalt hin. Gilt es, diesen zu erfassen, wird die Frage nach dem Geltungscharakter, also der Frage danach, was wahr oder falsch ist im Hinblick auf eine außerhalb der Texte existierende Realität, von den Überlegungen ausgeklammert. Von Interesse ist vielmehr, welche Aussagen aufgrund der Texte z.B. über Bezugsrahmen, Orientierungen und Realitätskonstruktionen der VerfasserInnen gemacht werden können.

10.1 Die Elterntexte als Quellen

Zwar stellt die Auswertung autobiografischer Erzählungen von Zeitzeugen ein legitimes Vorgehen in einer literaturwissenschaftlichen oder historischen Untersuchung dar. Aus Sicht einer positivistischen ausgerichteten Sozialforschung würde jedoch zu problematisieren sein, dass die herangezogenen Quellen durch eine unsystematische Erhebung gewonnen wurden und aufgrund der nicht sichergestellten Repräsentativität keine Rückschlüsse auf eine wie auch immer geartete Grundgesamtheit erlauben. In der literatur- oder geschichtswissenschaftlichen Forschung stellt sich die Frage einer systematischen und kontrollierten Erhebung nicht, weil hier die Möglichkeit fehlt, Texte durch

geplante Stichprobenziehung zu gewinnen oder sogar erst für die Untersuchung zu generieren.

Akzeptiert man die Standards, die in der quantitativen Forschung für die Gewinnung von Daten gefordert werden, würden die im Feld vorgefundenen Äußerungen von Betroffenen wegen der nicht zu klärenden Frage der Repräsentativität für eine sozialwissenschaftliche Untersuchung uninteressant sein. Dies hätte zur Konsequenz, die genuinen Stimmen der Betroffenen zugunsten der im Rahmen der Forschung generierten Stimmen zu ignorieren. Im Hinblick auf den Inklusionsgedanken, dessen Anliegen die Teilhabe und das Empowerment der Betroffenen sind, wäre es allerdings bedauerlich, wenn ihre Stimmen einmal mehr aus dem Diskurs ausgeschlossen würden. Behält man den explorativen Charakter der Untersuchung und die Frage des ungeklärten Zusammenhangs zwischen den aufgefundenen autobiografischen Dokumenten und der Grundgesamtheit der Betroffenen, der die Autorinnen der hier untersuchten Texte entstammen, im Blick, erscheint es im gerechtfertigt, die Erfahrungsberichte der Mütter als Quellen zu betrachten und der Frage nachzugehen, welche Einblicke diese Texte in die Realität von Eltern gewähren, die in der Schwangerschaft mit der Diagnose einer Aneenzephalie konfrontiert werden.

Wie in Kapitel 11 zu zeigen sein wird, lässt die Frage nach der in den Erfahrungsberichten widergespiegelten Realität jene Aspekte in den Texten deutlicher hervortreten, die gerade nicht damit erklärt werden können, sie bildeten äußere Wirklichkeiten ab. An diesen Stellen stößt ein Textverständnis, dass autobiografische Texte als Informationsquellen auffasst, an seine Grenzen. Das das Entdecken dieser Grenzen eignet sich jedoch in besonderer Weise als Ausgangspunkt für die Frage nach den immanenten Textinhalten, welche im darauffolgenden Kapitel diskutiert werden soll.

10.2 Hinauszögern der Diagnoseeröffnung

Ein erster Aspekt, hinsichtlich dessen es trotz der Herkunft der Erfahrungsberichte aus unterschiedlichen Ländern verblüffende Übereinstimmungen gibt, ist die Art und Weise, wie die Diagnosemitteilung erfolgte und von den Betroffenen erlebt wurde. Unabhängig von dem jeweils involvierten Gesundheitssystem werfen die Erfahrungsberichte der Mütter ein wenig günstiges Licht auf die Gestaltung der

Diagnosemitteilung in der pränataldiagnostischen Situation. In mehreren Berichten wird beispielsweise deutlich, dass die Mitteilung der Diagnose hinausgezögert wird.

“Als die Ärztin das linke Baby anschaute, fühlte ich fast sofort, dass etwas nicht in Ordnung war. Ich fragte sie, was sie sich gerade ansah, und sie antwortete, sie könne den Kopf nicht gut sehen. Nach fast einer halben Stunde druckte sie ein paar Bilder aus und sagte uns: 'Gehen Sie bitte nochmals ins Wartezimmer, ich rufe sie in ein paar Minuten.'

Von diesem Augenblick an wusste ich, dass etwas ganz und gar nicht in Ordnung war, ich machte mir große Sorgen und fühlte mich schlecht” (Postma).

Einige Berichte lassen aufgrund der geschilderten Abläufe vermuten, dass zumindest einem aufmerksamen Diagnostiker das Vorliegen einer Anenzephalie deutlich früher hätte klar gewesen sein müssen, als es den Eltern mitgeteilt wurde. Etwa die Information, dass der Kopf nicht auffindbar sei, lässt eigentlich nur den Schluss zu, dass die Anenzephalie im Ultraschall dargestellt worden ist. Manchen Müttern wird durch das veränderte Verhalten des Diagnostikers – z.B. den Abbruch der vorher bestehenden Kommunikation - bewusst, dass etwas nicht in Ordnung ist:

“Dann begann sie das Baby zu untersuchen und wurde sehr schweigsam. Sie zeigte uns ohne Begeisterung seine Füße, aber sagte dabei fast nichts. Ich fand dies sonderbar, denn eben noch war sie so redselig wegen der Plazenta gewesen [...]

Während der Untersuchung zuvor war der Bildschirm mir nicht ganz zugewandt, ich konnte aber trotzdem erkennen, dass sie das Gesicht betrachtete. "Was mag los sein?" dachte ich, "hat mein Baby etwa keine Nase oder so?" Aber tief in mir schrie es "Anenzephalie, Anenzephalie, Anenzephalie, ...", immer und immer wieder" (Streckfuss).

Die Manöver, die seitens der Diagnostiker bzw. Diagnostikerinnen gewählt werden, um den Moment der Diagnosemitteilung hinauszuzögern, sind unterschiedlich: die Eltern werden ohne weitere Erklärung gebeten, noch einmal zu warten, es müssen noch fehlende Unterlagen beschafft werden oder es wird eine weitere Kollegin hinzugezogen. In der Diagnosesituation selbst besteht eine weitere Verzögerungstaktik darin, um die Diagnose herumzureden. In einem der Narrative hat dies zur Folge, dass es der Vater übernimmt, die Diagnose zu benennen:

“Als sie endlich hereinkam, setzte sich die Ärztin und fragte uns, ob man uns gesagt hätte, was nicht in Ordnung sei. Wir verneinten und sie begann zu erklären... 'Da ist ein Problem mit dem Schädel des Babys...' [...] Mark sagte: 'Meinen Sie Anenzephalie?' (Streckfuss).

Eine andere Möglichkeit, der Diagnosemitteilung auszuweichen, besteht darin, die Patientin an einen anderen Arzt zu verweisen, dem ein besonderer Expertenstatus zugeschrieben wird, und diesem die Diagnoseeröffnung zu überlassen. In den

untersuchten Narrativen erlebten vier Mütter – also mehr als die Hälfte - ein solches Weiterverweisen:

„Nach einer halben Stunde des Wartens, die uns wie Stunden erschienen, kam die Ärztin und sagte uns, wir würden am nächsten Tag für weitere Aufnahmen in einem anderen Krankenhaus erwartet. Wir fragten sie, was denn los sei, ob sie etwas gesehen hätte, doch da sie sich nicht sicher war, konnte sie uns nicht viel weiterhelfen. Das Einzige, was sie sagte war: 'Ich hoffe, ich irre mich. Es könnte sein, dass eines Ihrer Babys eine Missbildung hat. Doch da ich mir nicht sicher bin, möchte ich nicht, dass Sie sich jetzt Sorgen machen. Morgen werden wir mehr wissen'" (Postma).

„Der Gynäkologe glaubt eine Anomalie auf dem Uterus zu sehen, die zu Komplikationen bei der Geburt führen könnte. Da er sich seiner Sache nicht sicher ist, schickt er mich zu einem Spezialisten in den CHUV (Universitätskrankenhaus). Ansonsten sei alles in Ordnung. Nur den Kopf habe er nicht untersuchen können, da er zu weit unten sei. Das könne dann ja sicher auch im CHUV erledigt werden. Ich machte mir weiter keine Sorgen und gehe zwei Wochen später guter Laune zu Dr. Vial, dem Ultraschallspezialisten“ (Jaquier).

Eine noch extremere Form der Vermeidung, die in keiner der hier untersuchten Erzählungen vorkam (aber in anderen auf der Seite anencephalie-info.org zu findenden Erfahrungsberichten), beobachtete Rost:

„Manche der im Rahmen der vorliegenden Studie befragten Frauen erhielten die Diagnose sogar nur telefonisch; dies zeigt sich auch in anderen Untersuchungen im deutschen Kontext [...] Es stellt sich dabei die Frage, warum eine solche Mitteilung, wenn räumliche Gegebenheiten eine Mitteilung in der pränataldiagnostischen Praxis schwierig machen (z.B. lange Anfahrtswege) nicht durch die Gynäkologin bzw. Gynäkologen oder Hausärztin bzw. Hausarzt vor Ort stattfinden kann“ (Rost, 2015, 342).

Gefühle des Besorgtseins, der Unruhe und Angst bis zur Panik dominieren, sofern die Eltern realisieren, dass etwas mit ihrem Kind nicht in Ordnung ist:

„Nach ein paar Minuten sagte sie, es täte ihr leid, aber Mark müsse nun doch sofort nach Hause gehen, um die Einweisung zu holen. Ich dachte 'es muss wirklich etwas nicht stimmen, dass sie Mark nach Hause schickt, so mitten in der Untersuchung.'

Mehr als eine halbe Stunde lang saß ich im Wartesaal, bevor Mark wieder zurück war. Es war eine sehr lange halbe Stunde! Die Technikerin kam, um zu sehen, ob Mark schon zurück sei, und sagte dabei: 'Ich werde nur noch jemand anderem die Bilder zeigen. Sie müssen aber deshalb nicht in Panik geraten.' Was mich natürlich besonders in **Panik** [Hervorhebung im Original] versetzte“ (Streckfuss).

Die Strategie der UntersucherInnen, die Diagnosemitteilung – etwa durch das Überweisen an eine KollegIn – hinauszuzögern, stellt für die Eltern eine ausgeprägte emotionale Belastung dar, sofern es ihnen nicht gelingt, die Bedrohung für ihr Kind auszublenden, wie dies zunächst Frau Jaquier gelungen zu sein scheint. In der Zusammenschau entsteht der Eindruck, dass sowohl das Hinauszögern der Diagnosemitteilung als auch das Weiterverweisen an eine

andere Kollegen und Kolleginnen einen Versuch darstellt, den Moment der Diagnoseeröffnung zu vermeiden. Für die Eltern bedeutet dies zusätzlichen Stress, sofern sie z.B. aufgrund von Andeutungen oder nonverbaler Signale wahrnehmen, dass etwas nicht in Ordnung ist. Durch das Hinauszögern der Diagnoseeröffnung wird ein Machtgefälle geschaffen, in welchem die Eltern, die zwar spüren, dass ein Problem vorliegt, denen aber die Informationen fehlen, um zu verstehen, worin dieses besteht, in eine unterlegene Position versetzt werden. Dies verstärkt Gefühle von Hilflosigkeit und Ausgeliefertsein und macht handlungsunfähig. Einer Kommunikation auf Augenhöhe ist das Fundament entzogen. Rost hält dies für problematisch:

Als zentraler Faktor für das Erleben dieser Situation zeigt sich die Wahrnehmung von Eingebundenheit in den Diagnosevorgang. Als sehr schwierig erweist es sich, wenn Frauen retrospektiv erkennen, dass ihre Gynäkologin bzw. ihr Gynäkologe im Vorfeld der Überweisung zum Pränataldiagnostiker bzw. zur Pränataldiagnostikerin Informationen zurückgehalten hat [...]. In der vorliegenden Untersuchung nehmen Frauen auch das Ausgeschlossenwerden aus dem Diagnosevorgang selbst, das Erleben eines schweigenden Untersuchungsvorgangs als etwas wahr, das dazu führt, sich als 'Untersuchungsobjekt' zu fühlen, Gefühle der Unsicherheit und des Kontrollverlusts werden dadurch verstärkt" (Rost, 2015, 342f.)

Das Bedürfnis der Betroffenen ist vielmehr, "Informationen bereits im Untersuchungsverlauf zu erhalten" (Rost, 2015, 343); selbst "eine kurze Zeitverzögerung während der Untersuchung" (Rost, 2015, 343) kann "als sehr stressreich empfunden werden" (Rost, 2015, 343).

Wenn das Hinauszögern der Diagnoseeröffnung, obwohl es für die Eltern eine weitere Belastung darstellt, so häufig berichtet wird, stellt sich die Frage, was die Gründe für seine Häufigkeit sind. Aus verhaltensanalytischer Sicht kann vermutet werden, dass die DiagnostikerInnen den Moment der Diagnoseeröffnung für sich selbst als einen sehr unangenehmen Moment antizipieren und aus diesem Grund zu Strategien greifen, diesem Augenblick zumindest zeitweise auszuweichen.

Die Entwicklung von Hypothesen darüber, welche Funktionalität ein solches Vermeidungsverhalten für die Diagnostiker bzw. Diagnostikerinnen aufweisen könnte, ist mit Hilfe einer Verhaltensanalyse nach dem von Kanfer entwickelten SORKC-Schema (vgl. z.B. Kanfer et al, 2000) möglich. Dieses "gilt in der Psychologie mittlerweile als Standard für die Erklärung des Zustandekommens von pathopsychologischem Verhalten in ätiologischer Hinsicht, aber auch des Ablaufs dieses Verhaltens in der konkreten Situation" (Borg-Laufs, o.J., 1). Es erlaubt,

menschliches Verhalten auf der Basis von fünf Bestimmungstücken zu beschreiben und zu erklären. Diese Bestimmungstücke sind: der Stimulus (innere oder äußere Reize), die Organismusvariable (individuelle biologische und lerngeschichtlichen Ausgangsbedingungen), die Reaktionen (intern: Gedanken, Gefühle, vegetative Veränderungen; extern: Verhalten, Handlungen), das Kontingenzverhältnis (Verstärkerplan) und die Konsequenzen eines Verhaltens (vgl. Borg-Laufs, o.J., 1).

„ $S \rightarrow O \rightarrow R \rightarrow K \rightarrow C$ bedeutet: Ein Reiz wirkt auf einen Organismus, der bei diesem eine emotional[...]-physiologische Reaktion auslöst. Nachfolgend ergibt sich eine Konsequenz aus der Reaktion (z.B. Erleichterung durch Flucht). Läuft dieser Vorgang häufig ab, verstärkt sich die Reaktion; es wird gelernt, bestimmte Verhaltensweisen bilden sich heraus“ (Borg-Laufs, o.J., 1).

Für das ausweichende Verhalten der DiagnostikerInnen in der Diagnosesituation könnte folgendes SORKC-Schema vorgestellt werden:

Stimulus:	Der Diagnostiker/die Diagnostikerin erkennt, dass eine schwere Fehlbildung des Ungeborenen vorliegt, die ein Versterben des Babys spätestens nach der Geburt zur Konsequenz hat.
Reaktionen	
kognitiv:	Antizipation der Auswirkungen der Diagnose: "Die Eltern werden entsetzt sein." - "Das wird unangenehm." - "Wie soll ich denen das nur beibringen?"
emotional:	Hilflosigkeit, Unbehagen, Angst
vegetativ:	Anspannung
Verhalten:	Verzögern der Diagnosemitteilung, ausweichende Antworten geben, Reduzierung des eigenen Kommunikationsangebots auf die Sachebene, Verweisen an einen Kollegen, telefonische Mitteilung der Diagnose
Konsequenzen:	kurzfristig: Reduktion der unangenehmen Gefühle des Diagnostikers langfristig: zusätzlicher Stress der Eltern, Vergrößerung des Machtgefälles zwischen Eltern und Diagnostikern zuungunsten der Eltern, Ignorieren der emotionalen Belastung der Eltern.

Da die Vermeidungsstrategien eine Verringerung unangenehmer Gefühle wie Hilflosigkeit, Unbehagens und Angst für den Diagnostiker bzw. die Diagnostikerin nach sich ziehen dürften, werden die gewählten Strategien negativ verstärkt. Hierdurch erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass in einer ähnlichen Situation das nächste Mal erneut auf diese Verhaltensweisen zurückgegriffen wird und diese damit aufrechterhalten werden. Da sich die Erfahrungen, die die Mütter berichten, über Ländergrenzen hinweg erstaunlich ähneln, kann vermutet werden, dass es sich nicht um spezifische Defizite eines bestimmten nationalen Gesundheitswesens

oder Mängel in der medizinischen Ausbildung einzelner Länder handelt, sondern systematische strukturelle Gemeinsamkeiten in der modernen Medizin und Pränataldiagnostik für die geschilderten Abläufe verantwortlich sein müssen, die wenn sie einmal etabliert sind, durch negative Verstärkung aufrechterhalten werden. Die Eltern sind aufgrund ihrer relativen Machtlosigkeit, ihres Angewiesenseins und der erlebten emotionalen Betroffenheit bis hin zum Schock in der Regel nicht in der Lage, die von der Pränatalmedizin vorgegebenen Handlungsabläufe zu unterbrechen:

„Ich wünschte, ich hätte einfach gesagt: 'Ist es Anenzephalie?', aber stattdessen weinte ich und ließ uns widerstandslos in einen anderen Warteraum führen“ (Streckfuss).

Ich fühlte mich zu verwundbar, nachdem man mir eben erst gesagt hatte, mein Baby würde sterben, so stand ich nicht für meine Rechte ein.“ (Mansfield)

Die Kosten für die emotionale Entlastung der DiagnostikerInnen werden auf diese Weise den Eltern aufgebürdet, etwa in dem Vertrauen untergraben, Machtgefälle geschaffen oder Phasen der Ungewissheit bewältigt werden müssen.

10.3 Emotionale Belastung in der Diagnosesituation

Die emotionale Belastung der Mütter in und nach der Diagnoseeröffnung stellt sich in den Erfahrungsberichten als erheblich dar und findet in fast allen untersuchten Berichten ihren Niederschlag. Berichtet wird von Fassungslosigkeit, Hoffnungslosigkeit, der Unfähigkeit zu sprechen, Weinen und Schockzuständen:

„Wir waren fassungslos, unsere Welt fiel in sich zusammen, jegliche Hoffnung verschwand“. [...] [I]ch kann nicht mehr sagen, wie lange wir nur weinten, weinten, weinten, zusammen, hoffnungslos“ (Postma). Nach der Diagnose erlebte sich Frau Postma als außerstande zu sprechen, so dass ihr Mann weinend der Familie die Nachricht überbringen musste.

Frau Jaquier erinnert eine Derealisation: „Ich weiß gar nicht recht, was um mich herum geschieht, ob ich das auch wirklich erlebe oder nur träume, wie soll ich da eine vernünftige Frage zustande bringen?“ (Jaquier).

Einen Zustand der Derealisation, einhergehend mit Affektisolierung und Dissoziation des emotionalen Erlebens beschreibt auch Frau Wharfe: „Dieses Gefühl der Distanz kam mir immer wieder, obwohl ich versuchte zu 'fühlen'. Es schien unreal“ (Wharfe).

Es werden ausgeprägte Trauerreaktion, die mit der Diagnosemitteilung einsetzen, berichtet: „Es ist der Moment, in dem ich eine trauernde Mutter wurde. Damit meine ich, dass ich statt mich auf das Leben meines Sohnes vorzubereiten, begann, um seinen unausweichlichen Tod zu trauern“ (Wharfe).

Ein zeitlich verzögertes Einsetzen der emotionalen Reaktion schildert Frau Jaquier: „Erst zu Hause in Christophes Armen kann ich mich so richtig ausweinen“ (Jaquier).

Die in den hier untersuchten Elternberichten geschilderten Reaktionen auf die Diagnosemitteilung sind denen, die Frau Jaquier in einer Fragebogenerhebung von betroffenen Müttern in Erfahrung brachte, sehr ähnlich. 2013 versandte sie die Bitte um anonymes Ausfüllen eines Fragebogens in Englisch bzw. Deutsch an etwa 500 betroffene Eltern aus dem Verteiler ihrer Webseite und postete den Fragebogen zusätzlich in drei verschiedenen Selbsthilfegruppen für Anenzephalie; 126 Antworten gingen ein (vgl. Jaquier, 2013, o.S.). Auf die Frage: „Wie würden Sie Ihren Zustand nach der Diagnose beschreiben?“ erhielt Jaquier Antworten, die fast das ganze Spektrum negativer Emotionen über Trauer, Angst und Hilflosigkeit abdecken.

Im Bereich von Trauer und Schmerz finden sich die folgenden Antworten: *enttäuscht* (2 Nennungen), *traurig* (16 Nennungen), *Trauer* (5 Nennungen), *gebrochenen Herzens* (10 Nennungen), *ich fühlte mich, als ob man mein Herz aus dem lebendigen Leib gerissen und darauf herumgetrampelt hätte, verletzt* (2 Nennungen), *bekümmert* (zusammen mit *erschüttert* 22 Nennungen).

Dem Spektrum von Hilflosigkeitskeitserleben und Niedergeschlagenheit können die folgenden Antworten zugeordnet werden: *hilflos* (4 Nennungen), *schreien wollen, aber nicht können* (2 Nennungen), *überfordert* (1 Nennung), *verlassen* (3 Nennungen), *verzweifelt* (5 Nennungen), *niedergeschlagen, am Boden zerstört, deprimiert* (9 Nennungen).

Eine Mutter nennt darüber hinaus das Erleben von Schuld.

Angst (10 Nennungen) und *Unsicherheit* (1 Nennung) werden ebenfalls benannt.

Im Bereich des Erschreckens und des Schocks finden sich: *bestürzt* (9 Nennungen), *Schock* (54 Nennungen), *erschüttert*, (zusammen mit *bekümmert* 22 Nennungen), *Ausnahmezustand* (1 Nennung).

Dissoziative Symptome wie Depersonalisation, Derealisation und Desorientierung werden mehrfach erinnert: *taub, gefühllos, benommen* (11 Nennungen) *betäubt, fassungslos* (5 Nennungen), *unwirklich, nicht fassbar* (1 Nennung), *Fall ins Bodenlose* (1 Nennung), *verwirrt* (13 Nennungen), *orientierungslos, vollkommen überrumpelt* (1 Nennung), *leer* (1 Nennung), *innerlich tot* (1 Nennung).

Hinweise auf Verleugnungsprozesse finden sich mit: *ungläubig, sich der Realität verschließen* (17 Nennungen), *Hoffnung auf unkorrekte Diagnose* (1 Nennung).

Auch ein Kontrollverlust über die eigenen Reaktionen wird beschrieben: *Ich konnte meine Gefühle nicht mehr kontrollieren und weinte durch die ganze Untersuchung und die darauffolgende Nacht, hysterisch* (2 Nennungen).

An körperlichen Reaktionen werden *Schütteln, Zittern, Weinen, Schwäche* (7 Nennungen) berichtet.

Ähnliche Antworten finden sich auf die Frage, wie die Eltern ihren Zustand zwischen der Diagnose und dem Treffen Ihrer Entscheidung beschreiben würden. Hierbei stehen die Nennungen, die Schock und traumaassoziierte Dissoziationen³⁰ beschreiben, im Vordergrund, wie die folgenden Nennungen zeigen: *schockiert* (6 Nennungen), *erschüttert* (2 Nennungen), *fassungslos* (1 Nennung), *verwirrt* (8 Nennungen), *benommen, betäubt, gefühllos* (15 Nennungen), *oft kam es mir vor, als wäre alles nur ein schlechter Traum, es war, als ob die Zeit mitten in einem Ozean von Tränen stehen geblieben war, ich war wie in einer Blase, die jederzeit platzen konnte und dann würde alles auf mich hinein fallen, die Welt raste um mich herum und ich war steckengeblieben*.

Hilflosigkeitserleben wird mit Worten beschrieben wie: *Ich glaubte, nicht mehr vorwärts zu kommen, tiefe Ohnmacht, Hilflosigkeit, Verzweiflung, bis zur Entscheidung, das wir unser Kind behalten - dann kehrte Ruhe ein, aber ein trauriges Gefühl war immer dabei, niedergeschlagen, verzweifelt* (5 Nennungen), *deprimiert* (2 Nennungen).

Fünf Eltern benennen Traurigkeit, jeweils eine Unsicherheit bzw. Schuld: *Ich hatte oft Schuldgefühle und mich nach dem 'Warum' gefragt*.

Der Wunsch, die Realität verleugnen zu können, wird auch hier berichtet:

³⁰ also psychische Zustände, in denen Bewusstseinsinhalte wie Orientierung, Emotionen, Körperwahrnehmungen oder Gedächtnisinhalte aus dem Alltagsbewusstsein abgespalten werden und daher nicht mehr für die Betroffenen zugänglich sind

Hoffnung, dass die Diagnose falsch war; es war so schrecklich. Ich war völlig verloren und wollte eigentlich gar keine Entscheidung treffen, denn das hätte ja bedeutet, dass ich die Realität akzeptiere.

Damit bestätigt die Erhebung von Jaquier die von den Müttern der hier untersuchten Erzählungen beschriebene Erfahrung, dass die Diagnosesituation eine erhebliche emotionale Belastung darstellt, bei welcher die Emotionen Trauer, Hilflosigkeit und - weniger ausgeprägt - Angst und Schuld erlebt werden. Einzig die Emotion des Ärgers oder der Wut – die wie die bisher genannten Emotionen zwar auch mit einer negativen Bewertung verbunden ist, aber dem Durchsetzen eigener Interessen auch gegen äußeren Widerstand den Boden bereiten könnte – wird nicht genannt. Einzige Ausnahme ist der Bericht von Frau Sainte Claire, die ihren Ärger über den Arzt benennt.

Es finden sich etliche Hinweise, die auf einen psychischen Schock, eine sogenannte akute Belastungsreaktion, und verschiedene dissoziative Prozesse hindeuten. Dies entspricht den Beobachtungen Lambecks, die ausdrücklich darauf hinweist, dass die Eltern nach der Diagnoseeröffnung unter Schock stehen und in ihrer Aufmerksamkeitssteuerung eingeschränkt können (vgl. z.B. Lambeck, 1992, 113). Aktuelle Untersuchungen bestätigen diese Annahme:

„Die Diagnosemitteilung selbst – manchmal bereits die Mitteilung des Verdachts – wird von den Frauen in der vorliegenden Arbeit ausnahmslos als Schock erlebt. Dieser Schock führt bei manchen der Frauen zu körperlichen Symptomen oder auch zu Ausfallerscheinungen, wie Erinnerungslücken („Filmriss“) oder dem Verlust von Handlungsfähigkeit. [...] Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigen, dass weder eigene Vorahnungen noch Informationen im Vorfeld der Untersuchung noch eine lange prädiagnostische Phase auf die Diagnose vorbereiten und den Schock vermindern können“ (Rost, 2015, 342).

Aus psychopathologischer Sicht zu bedenken ist, dass eine mehr als zwei Tage anhaltende Belastungsreaktion nicht nur mit dem Risiko zur Entwicklung einer Chronifizierung verbunden ist³¹, sondern insbesondere durch die dissoziativen Symptome das Erleben und die Handlungsfähigkeit der Betroffenen stark verändert. Hierdurch können sowohl die Fähigkeiten zur Alltagsbewältigung als auch zur Entscheidungsfindung beeinträchtigt werden.

31 Krüsmann und Müller-Cyran (2005, 51) beispielsweise gehen davon aus, dass etwa 2/3 der Personen, die eine akute Belastungsstörung im Sinne des DSM-IV zeigen, ohne Behandlung eine langfristige psychische Störung entwickeln.

10.4 Forcierung einer Entscheidung statt emotionalem Beistand

10.4.1 Automatismus der Diagnoseermittlung

Wie sowohl die Elternbefragung von Jaquier (2013) als auch die Untersuchung von Rost zeigen, sind die Eltern in der Regel nicht darauf vorbereitet, dass ihnen anlässlich einer Schwangerschaftsvorsorge eine infauste Prognose eröffnet wird.

Selbst wenn Eltern sich vorher mit Fragen der Pränataldiagnostik auseinandergesetzt haben oder durch erste Verdachtsmomente bereits befürchten, dass mit ihrem Baby etwas nicht Ordnung sein könnte, mindert dies nicht den Schock in der Diagnosesituation. Rost beispielsweise beobachtete, „dass weder eigene Vorahnungen noch Informationen im Vorfeld der Untersuchung noch eine lange prädiagnostische Phase auf die Diagnose vorbereiten und den Schock vermindern können“ (Rost, 2015, 342)

Vielmehr scheint die Schwangerschaftsvorsorge zwangsläufig auf die Situation einer pränataldiagnostischen Diagnoseeröffnung hinzuführen, sofern das Kind eine Behinderung aufweist, die bereits in der Schwangerschaft festgestellt werden kann. Führt z.B. ein „Routineultraschall“, wie er in Deutschland für gesetzlich Versicherte vorgesehen ist, zu einem ersten Verdacht, werden wie in einer Kettenreaktion weitere Untersuchungen in Gang gesetzt:

„Der technische Fortschritt scheint zumindest bei den im Rahmen der vorliegenden Untersuchung befragten Frauen zum Muster geführt zu haben, dass ein verdächtiger Befund scheinbar automatisch zu weiteren Untersuchungen führt und zwar auch bei denjenigen Frauen, die eigentlich keine Pränataldiagnostik möchten“ (Rost, 2015, 340).

Ein auffälliger Befund schafft ein solches Ausmaß an Verunsicherung, Angst und Ungewissheit, „dass Folgeuntersuchungen zur Wiederherstellung von Sicherheit und Stabilität von den Frauen als unvermeidbar empfunden werden“ (Rost, 2015, 340).

Für das „vielfach diskutierte 'Recht auf Nichtwissen'“ hat dies zur Konsequenz, dass es „im derzeitigen Vorsorgemodell nicht umgesetzt“ (Rost, 2015, 340) werden kann. Seine Umsetzung scheitert in der Praxis „an der Integration von Ultraschalluntersuchungen in das Versorgungskonzept der normalen Schwangerenversorgung“ (Rost, 2015, 340). Den Grund hierfür liegt Rost zufolge darin, dass Ultraschalluntersuchungen einerseits dazu eingesetzt werden, um

Fehlbildungen zu erkennen, das deutsche Vorsorgesystem andererseits „den Frauen aber wenig bis gar keinen Raum [lässt], sich gegen einen Ultraschall entscheiden zu können“ (Rost, 2015,340). Eine vorgesehene Ultraschalluntersuchung abzulehnen bedeutet für die Schwangere, sich dem Vorwurf aussetzen zu müssen, in unverantwortlicher Weise dem eigenen Kind eine seinem Wohl dienende Untersuchung vorzuenthalten. „Die Diskussion um ein Recht auf Nichtwissen“ (Rost, 2015, 340) beurteilt Rost „vor diesem Hintergrund und den Berichten der Frauen als eine abstrakte Diskussion“ (Rost, 2015, 340), welche „an der erlebten Realität der Frauen vorbeigeht“ (Rost, 2015, 340).

Wie Rost aufgezeigt hat, ist es den betroffenen Eltern nicht wirklich möglich, sich auf den Schock vorzubereiten, der ihnen bevorsteht, wenn sie realisieren müssen, wie es um ihr Kind bestellt ist. Anders dagegen ist die Position der Pränataldiagnostiker und -diagnostikerinnen. Selbst wenn Eltern, solange es in der Schwangerschaft nicht zu Komplikationen kommt, davon ausgehen mögen, dass die Pränataldiagnostik dazu da sei, ihnen einen Blick auf das sich entwickelnde Leben zu gewähren und die beruhigende Zusicherung zu geben, dass alles in Ordnung ist – den in der Pränataldiagnostik Tätigen müsste bewusst sein, dass ihre Arbeit nicht vorrangig nicht diesen Zielen dient, sondern den Zweck hat, Fehlbildungen bereits in der Schwangerschaft zu erkennen. Während jedes einzelne Elternpaar hoffen mag, dass es gerade sie nicht treffen wird, sollte für die in der Pränataldiagnostik Tätigen klar sein, dass ihre Arbeit sie wieder und wieder damit konfrontieren wird, schwerwiegende Fehlbildungen zu entdecken und den Eltern mitteilen zu müssen. Es stellt sich damit die Frage, welche Vorbereitungen auf diese aus der Perspektive der Pränataldiagnostik vorhersehbare Situation getroffen werden können, um die betroffenen Familien einfühlsam durch die Diagnoseeröffnung zu begleiten.

10.4.2 Übergehen emotionaler Reaktionen

Dass die Eröffnung einer infausten Prognose starke emotionale Betroffenheit auslösen kann, erscheint eigentlich naheliegend. Der Erzählungen der Mütter berichten von genau diesen Reaktionen. Aus psychotherapeutischer Sicht wären angesichts der beschriebenen emotionalen Belastung der Eltern, die nach der Diagnoseeröffnung oftmals unter Schock stehen, beispielsweise folgende Maßnahmen indiziert:

- Unterstützung bei der Reorientierung und der Wiederherstellung der Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit
- Unterstützung bei der Emotionsregulation (Beistand, Validierung des Erlebens)
- Unterstützung bei der Bewältigung von Alltagsanforderungen, die unter Schock nur bedingt verfügbar sind (Hilfe organisieren, Termine absagen, ein Fahrzeug führen, Geschwisterkinder abholen oder betreuen, Essen zubereiten).

Die untersuchten Erfahrungsberichte zeigen allerdings weitgehend übereinstimmend, dass das pränataldiagnostische Setting nicht darauf vorbereitet ist, auf die vorhersehbare und menschlich nachvollziehbare Belastung der Eltern nach der Mitteilung eines schwerwiegenden Befundes in einer solchen Weise zu reagieren. Eine Bereitschaft, auf die Gefühle der Eltern einzugehen und ihnen bei dem Begreifen der mitgeteilten Diagnose menschlichen Beistand anzubieten, findet sich in keinem der Berichte. Keine Mutter berichtet davon, dass ihr in der Diagnosesituation angesichts ihrer Bestürzung und Trauer emotionaler Beistand gewährt wurde. Statt Hilfe für ein erstes Coping und eine Reorientierung aus dem Schockzustand heraus anzubieten, wurden alle Mütter bis auf Frau Postma direkt im Anschluss an die Diagnose mit der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch konfrontiert:

„Der Arzt und meine Hebamme sagten mir, dass ich mir ein Gutachten von einem Psychiater, den sie kannten, holen und die Schwangerschaft abbrechen sollte, da sie ja hoffnungslos war. Sie meinten, dass ich leicht einen Termin bei der Universität in Madison, Wisconsin, USA, bekommen könnte und dass der Psychiater ein Gutachten unterschreiben würde. Es würde weniger als 24 Stunden dauern, um den Prozess abzuschliessen, und dann könnte ich schon unterwegs sein“ (Sainte Claire).

„Wir wurden in medizinischen Ausdrücken über unsere Möglichkeiten informiert. Einleitung der Geburt, Abtreibung, Entfernung des Fötus durch Ausschabung – dies sind die Worte, die ich mich erinnere gehört zu haben. Als ich fragte, was sie bedeuteten, wurden sie sehr distanziert erklärt“ (Wharfe).

„Der Arzt informierte uns über die Möglichkeiten, die wir nun hatten. Darüber hatte ich noch nicht mal nachgedacht. Ich sagte ihm sofort, ich wolle nicht abtreiben“ (Cindi).

„Sie [...] fügte hinzu, es gäbe zwei Möglichkeiten. Wir könnten mit der Schwangerschaft weiterfahren, so wie Clare und Tom, oder wir könnten sie abbrechen“ (Streckfuss).

In der Gesamtheit entsteht der Eindruck, dass der Schock und die Erschütterung der Eltern kein Thema in der Diagnosesituation sind und von den Diagnostiker übergangen werden. Damit wird die Emotionsregulation zu einer Herausforderung, die allein in der Verantwortung der Eltern liegt und außerhalb des pränataldiagnostischen Settings stattzufinden hat. Das Ignorieren der emotionalen Belastung der Eltern in der pränataldiagnostischen Situation scheint über Landes- und Sprachgrenzen hinweg geteilt zu werden. Das Verhalten der diagnosestellenden Ärzte und Ärztinnen entspricht in den hier untersuchten Erzählungen oft nicht dem, was Lambeck bereits 1992 als deren Aufgabe während der Mitteilung einer kindlichen Behinderung formulierte, nämlich “den Eltern durch eine empathische Haltung zu helfen, ihre Gefühle der Trauer und Verzweiflung zuzulassen, [...] darauf zu achten, dass die Eltern [...] genug Raum haben, diese Gefühle auch auszudrücken” (Lambeck, 1992, 114). Um Wertschätzung und Empathie zu signalisieren und dem Bedürfnis der Eltern nach mitfühlenden Gesten Rechnung zu tragen, empfiehlt sie einfache Maßnahmen wie ein Papiertaschentuch oder eine Tasse Kaffee anzubieten (vgl. Lambeck, 1992, 114) und betont, dass es wichtig ist, den Eltern genug Zeit zu lassen und das Gespräch erst dann zu beenden, wenn der “Zenit der Verzweiflung” (Lambeck, 1992, 116) überschritten ist, “damit die Eltern nicht im Zustand größter emotionaler Verzweiflung alleingelassen werden” (Lambeck, 1992, 115). Dass derartiger Beistand zwanzig Jahre später oft noch immer nicht geleistet wird, beobachtete Rost (2015):

“Für die vorliegende Studie zeigt sich, dass nur ein kleiner Teil der Frauen nach der Diagnosemitteilung durch Gesprächsangebote oder die Möglichkeit des Rückzugs aufgefangen wurden. Die meisten der Frauen bzw. Paare wurden direkt im Anschluss an die Diagnosemitteilung nach Hause geschickt” (Rost, 2015, 342).

Interessanterweise fragte Jaquier (2013) in ihrer Erhebung nicht explizit nach, ob in der Diagnosesituation auf die Gefühle der Eltern eingegangen oder eine Unterstützung bei der Bewältigung der erlebten Emotionen und der Schockreaktionen angeboten wurde. Vielmehr folgt in dem von ihr erstellten Fragenkatalog auf die Frage nach dem emotionalen Erleben der Eltern direkt die Frage, welche Möglichkeiten / Optionen nach der Diagnose vorgeschlagen wurden. Die elterlichen Antworten bewerten vor allem um die Qualität und den Umfang der erhaltenen Informationen, lassen aber kaum Aussagen darüber zu, ob den Eltern Unterstützung bei der Bewältigung des Schocks gewährt wurde. Jaquier fasst die

Erfahrungen der Eltern mit der erhaltenen Beratung so zusammen:

„Nur die Hälfte wurde korrekt über die Risiken der verschiedenen Optionen aufgeklärt. [...] Die Hälfte der Ärzte hat bei der Diagnose wertfrei kommuniziert, doch 1/3 fühlten sich von dem Arzt in eine Richtung gedrängt. [...] Die Hälfte der Eltern fand die Ratschläge, die der Arzt ihnen zum Zeitpunkt der Diagnose gab, nicht hilfreich. [...] Über 80% der Eltern haben bei der Diagnose keinerlei gedruckte Informationen über die Anenzephalie bekommen. [...] Nur 10% der Eltern haben bei der Diagnose andere gedruckte Informationen über die zu fällende Entscheidung, hilfreiche Selbsthilfegruppen, Webseiten oder Bücher bekommen. [...] Einem Drittel wurde angeboten, zu einem späteren Zeitpunkt zurückzukommen [...] 2/3 wurde ein Termin bei anderen Fachleuten (genetische Beratung, Kinderarzt, Psychologe, Hebamme...) angeboten“ (Jaquier, 2013).

Allenfalls die Frage, ob der Arzt als einfühlsam erlebt worden ist, weist über eine reine Sachorientierung in der Diagnosesituation hinaus. Die von Jaquier angeführten Elternäußerungen zeigen jedoch bei genauerem Hinsehen, dass auch diese keine Aussage darüber zulassen, ob der Arzt sich als Gegenüber für die Emotionsbewältigung zur Verfügung gestellt hat:

„Die Ärzte, die die Anenzephalie bestätigten, waren sehr einfühlsam. Sie gaben uns viel Zeit, erklärten alles, was sie konnten, alles über die Diagnose, was wir in den folgenden Monaten zu erwarten hatten, usw. Sie gaben uns Zeit und versicherten uns, dass sie immer für uns da seien, falls wir sie wieder sehen möchten oder weitere Fragen hätten“ (Jaquier, 2013).

Positiv hervorgehoben werden von dieser Mutter, dass kein Zeitdruck ausgeübt wurde und sie das Angebot weiterer Gespräche erhielt. Ein direktes Ansprechen oder Eingehen auf das emotionale Erleben der Eltern wird darin nicht erwähnt. Eine andere Mutter schreibt:

„Wenn ich auf die vergangen zwei Jahre zurückschaue, dann muss ich sagen, dass die Diagnose der schlimmste Moment war. Es hätte so viel leichter sein können, wenn unser Arzt gewusst hätte, wie er mit uns umgehen sollte. Er ließ mir den Eindruck, dass unser Baby für ihn nicht zählte, sein Leben hatte keinen Wert. Der Spezialist, zu dem wir danach gingen, zeigte uns, dass unser Baby Bedeutung hatte, dass er uns nicht allein lassen würde. Wir haben alle Angst vor dem Unbekannten und niemand will gerne leiden. Wenn jemand, der eben eine schlimme vorgeburtliche Diagnose bekommen hat, jedoch fühlt, dass er nicht verlassen wird und sich nicht allem alleine stellen muss, dann macht dies einen riesigen Unterschied“ (Jaquier, 2013).

Diese Mutter hebt die Wertschätzung des Kindes durch den Arzt hervor. Außerdem scheint sie die Zusicherung, nicht allein gelassen zu werden, als entängstigend erlebt zu haben. Es bleibt allerdings auch hier offen, was diese Zusicherung umfasst. Ob dieser Arzt sich auch als Ansprechpartner für die emotionalen Aspekte der Bewältigung gestellt hat, geht nicht aus der Aussage hervor.

Insgesamt entsteht der Eindruck, dass sich die Betroffenen die Einstellung zu eigen

gemacht haben, dass ihr emotionales Erleben aus der Diagnosesituation herauszuhalten ist. Es drängt sich die Vermutung auf, als reflektierten die von Jaquier entwickelten Fragen die ungeschriebenen Rollenvorschriften, die in der pränataldiagnostischen Situation zu gelten scheinen: Die Aufgabe des Diagnostikers beschränkt sich darauf, den Befund mitzuteilen und Handlungsangebote zu unterbreiten, während die emotionale Betroffenheit der Eltern von diesen später und außerhalb des Pränatalsettings zu bewältigen ist. Die Forderung nach einer grundsätzlich anderen Haltung den betroffenen Eltern gegenüber, die diese nicht dazu zwingt, die eigenen Gefühle aus der Kommunikation mit dem Diagnostiker herauszuhalten, liegt damit nicht mehr innerhalb des Fokus und kann deshalb nicht mehr hinterfragt werden.

Als Ganzes genommen, sprechen sowohl die von Jaquier gestellten Fragen als auch die Antworten, die sie erhielt, dafür, dass die Eltern die in der Diagnosesituation an sie herangetragene Erwartung, eigene belastende Gefühle aus der Interaktion mit den Experten herauszuhalten, verinnerlicht haben und nicht erwarten, von einem Arzt in emotionaler Hinsicht in der Diagnosesituation Unterstützung zu erfahren. Damit wird die emotionale Betroffenheit der Eltern tabuisiert – seitens der Personals ignoriert und von den Eltern aus der Interaktion herausgenommen. Die Verhaltensmöglichkeiten in der Diagnosesituation werden auf Entscheiden und Handeln reduziert. Für einen emotionalen und gefühlsmäßigen Neuorientierungsprozess, der erst die Basis für Entscheidungen und Handlungen in einer nicht antizipierten Situation schaffen kann, ist weder Zeit noch Raum vorgesehen – wenn die Eltern sich dennoch in einen solchen Prozess der Neuorientierung begeben, findet dieser außerhalb der Pränataldiagnostik und der Interaktion mit den DiagnostikerInnen statt.

Die an die Eltern gerichtete Erwartung zu einer Sach- und Handlungsorientierung erfordert eine Affektisolierung, um das von den Diagnostikern anberaumte “Beratungsgespräch” führen zu können. Leidner (2016, o.S.) zufolge kann die Erwartung, dass die Eltern in der Diagnosesituation ihre Gefühle ausklammern, als Dehumanisierungsprozess verstanden werden, welcher dazu dient, emotionale Belastungen seitens der Behandelnden zu reduzieren: “Gesundheitspersonal sieht Patienten oft als Objekte, um nicht zu viel empathischen Stress zu erleiden” (Leidner, 2016, o.S.). Eine solche Rollenzuschreibung dürfte dissoziative Prozesse fördern, anstatt sie abzumildern. Es ist eine erhebliche Abspaltung der eigenen

Gefühlen erforderlich, um angesichts der Mitteilung einer infausten Prognose für einen geliebten Menschen nahtlos zu einer Diskussion von Handlungsoptionen, die sich hauptsächlich darum drehen, auf welche Weise sein Tod herbeigeführt werden soll, überzugehen. Eine Alternative könnte darin bestehen, zunächst Empathie zu erfahren, nach Bedürfnissen und Unterstützungsmöglichkeiten gefragt zu werden und selbst entscheiden zu können, in welchem Tempo Handlungsmöglichkeiten besprochen und welche Optionen überhaupt erwogen werden sollen.

Gerade aufgrund von Belastungsreaktionen wie Affektisolierung und innerlicher wie äußerlicher Erstarrung ist es für die Eltern schwierig, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen und für sie einzutreten. Die Emotionen von Ärger und Wut, die das Durchsetzen eigener Interessen auch gegen äußeren Widerstand erleichtern könnten, scheinen in der Regel nicht verfügbar zu sein. Neben dem Machtgefälle in der Arzt-Patienten-Beziehung macht es die emotionale Betroffenheit und der Schockzustand der Eltern den Diagnostikern leicht, ihre Bedürfnisse zu ignorieren.

„Nachdem ich mich einigermaßen vom Schock erholt hatte, dass mein Baby sterben würde, fragte ich den Radiologen, ob er mir das Geschlecht des Babys angeben könne. Da er annahm, ich würde die Schwangerschaft sowieso unterbrechen, sagte er: 'Das ist nicht besonders wichtig'. Ich fühlte mich zu verwundbar, nachdem man mir eben erst gesagt hatte, mein Baby würde sterben, so stand ich nicht für meine Rechte ein“ (Mansfield).

Da die Erfahrungen der Mütter über Ländergrenzen hinweg auffällig übereinstimmen, sind die auslösenden Bedingungen auf der Ebene systematischer und struktureller Gemeinsamkeiten in der modernen Medizin und Pränataldiagnostik zu vermuten. Für die aufrechterhaltenden Bedingungen kann, wie aufgezeigt wurde, angenommen werden, dass die von den Müttern geforderte Sachorientierung den BehandlerInnen eine Reduzierung eigener negativer Emotionen erlaubt. Die Kosten für die Eltern bestehen darin, dass eine derartige Gestaltung der Diagnosesituation Ohnmachtserleben und dissoziative Prozesse fördert, anstatt sie zu verringern. Die von den Eltern erwartete Abspaltung eigener Gefühle dürfte dazu beitragen, traumatischen Stress zu erhöhen und akute Belastungssymptome zu verstärken, welche eine Verarbeitung des Erlebten erschweren und eine Chronifizierung traumatischer Prozesse vorbereiten.

10.4.3 Forcieren einer Entscheidung

Derzeit scheinen Eltern in der pränataldiagnostischen Situation kaum eine Möglichkeit zu haben, sich der Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch zu

entziehen. Selbst Eltern, die dies für sich von vornherein als Option ausgeschlossen haben, wird in der Diagnosesituation eine Stellungnahme zu dieser Frage abgefordert. Rost beobachtete, dass die von ihr befragten „Frauen nach pränataldiagnostischem Befund den Zwang wahrnehmen, eine Entscheidung für oder gegen das Weiterführen der Schwangerschaft zu treffen“ (Rost, 2015, 347), wodurch beide Wahlmöglichkeiten die Qualität aktiv zu treffender Entscheidungen erhalten. Dass dies durchaus kritisch zu betrachten ist, begründet Rost wie folgt:

Durch die neuen Untersuchungsmethoden und die Möglichkeit festzustellen, ob der Fetus eine Behinderung aufweist, haben Frauen zunächst die Chance, sich für oder gegen ein Leben mit diesem Kind zu entscheiden. Vordergründig bringt dies ein Mehr an Entscheidungsfreiheit und ein Weniger an [...] dem Schicksal ausgeliefert sein (Rost, 2015, 347).

Dass diese neugewonnenen Entscheidungsmöglichkeiten in das Gegenteil von Freiheit umschlagen können, arbeitete die Soziologin Elisabeth Beck-Gernsheim in ihrem Beitrag „Vom Kinderwunsch zum Wunschkind“ (2006) heraus und stellte im Zusammenhang mit dem Thema Familienplanung fest: „Aus dem Entscheiden können wird die Pflicht zur bewussten Entscheidung“ (Beck-Gernsheim, 2006, 116). Dies führt zu einem gesellschaftlichen Klima, das Frauen zwar Entscheidungsautonomie zuspricht, aber zugleich den Bereich, in dem verantwortete Entscheidungen zu treffen sind, ausdehnt. Die mit der (scheinbaren) Entscheidungsautonomie einhergehende Ausweitung des Verantwortungsbegriffs (vgl. Beck-Gernsheim, 2002, 18) ist insofern problematisch, als dass viele Frauen sowohl im Bereich der Familienplanung, als auch in der Pränataldiagnostik einen ausgesprochenen „Druck zu einer rationalen, bewussten Entscheidung“ (Rost, 2015, 347) erleben:

„Sowohl der Verzicht auf Pränataldiagnostik als auch die Entscheidung, was nach einem positiven oder verdächtigen Diagnoseergebnis getan werden soll, müssen bewusst getroffen werden; die einzelne Frau muss die richtige Entscheidung treffen, sie trägt die Verantwortung für diese Entscheidung und die Konsequenzen daraus. Sie ist es, die für die Entscheidung einstehen muss“ (Rost, 2015, 347).

Bisher wird eine Lösung für das Problem der Verantwortungsausweitung gerade im Bereich der Reproduktionsmedizin darin gesehen, dass die Patientinnen in die Lage versetzt werden, eine informierte Entscheidung zu treffen. Ob dies ein angemessener Umgang mit den existenziellen Lebenssituationen ist, denen werdende Eltern in der Pränataldiagnostik gegenüberstehen können, bezweifelt Rost:

„Aber „*informed choice*“ impliziert, dass ich mich informiere und dann eine selbstbestimmte, rationale Entscheidung treffe - die Ergebnisse stellen aber infrage, ob eine „*informed choice*“ im Falle einer pränatalen Diagnosestellung oder generell bei existenziellen Fragen überhaupt möglich ist“ (Rost, 2015, 347).

10.4.4 Fehlen von Ergebnisoffenheit und Kommunikation auf Augenhöhe

Drei Mütter der hier untersuchten Erfahrungsberichte gehen in ihrer Erzählung auf die ablehnende Haltung des Arztes gegenüber ihrer Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, ein. Kristy Wharfe teilte der diagnosestellende Arzt im Hinblick auf die Entscheidung, „das Baby bis zum geplanten Geburtstermin auszutragen“ (Wharfe) mit: „Es ist Ihre Entscheidung, aber ich denke, Sie machen einen Fehler“ (Wharfe). Ähnlich erlebte auch Monika Jaquier, das zwar nicht der die Diagnose eröffnende Arzt, aber der Gynäkologe, der die Schwangerschaft bis dahin betreut hatte, ihre Entscheidung gegen eine Abbruch als falsch bewertete. Frau Mansfield machte die Erfahrung, dass ihr Bedürfnis, das Geschlecht ihres Kindes zu erfahren, als nebensächlich zurückgewiesen wurde: „Da er annahm, ich würde die Schwangerschaft sowieso unterbrechen, sagte er: 'Das ist nicht besonders wichtig'“ (Mansfield). Selbst dann, wenn die Mütter klar Stellung für eine Aufrechterhaltung der Schwangerschaft bezogen, war nur eine Minderheit der Mediziner, die einen Abbruch präferierten, in der Lage, sich im Sinne einer personenzentrierten Haltung auf das Weltbild und die Wünsche ihrer Patientin einzustellen.

Die Berichte lassen insgesamt vermuten, dass die Beratung, die den Müttern nach der Diagnosemitteilung zuteil wurde, selten den Kriterien einer ergebnisoffenen psychosozialen Beratung genügte.

„Und jetzt?“

Wenn ich es wünsche, könne man die Schwangerschaft unterbrechen.

„Nein, das kommt gar nicht in Frage.“ [...]

Auf diese entschiedene Antwort erwidert der Arzt nur: „Das ist allein Ihre Entscheidung“. [...]

Ansonsten verläuft die Zeit dort ziemlich katastrophal, ich habe das Gefühl, der Arzt höre mir überhaupt nicht zu. Er will nur seine Meinung an die Frau bringen. Dass wir uns schon längst für Anouk entschieden haben, will er nicht wahrhaben. So könne ein normaler Mensch doch nicht denken. Das war für mich das letzte Mal, dass ich zu ihm ging. Für die noch anstehenden Kontrollen gehe ich zu Dr. Vial, dort fühle ich mich verstanden und kann Vertrauen haben“ (Jaquier).

Wie wichtig für die betroffenen Frauen eine Kommunikation „auf Augenhöhe ist, beschreibt Rost:

„Die Ergebnisse zeigen, dass das Erleben der Diagnosemitteilung in engem Zusammenhang mit der Wahrnehmung der Haltung der Diagnostikerin bzw. des Diagnostikers steht. Für das Diagnosegespräch zeigt sich somit die Wahrnehmung der Interaktionssituation 'auf Augenhöhe' sowohl in Bezug auf die äußeren Bedingungen (liegend versus sich gegenüber sitzend) als auch auf die wahrgenommene (innere) Haltung des Diagnostikers bzw. der Diagnostikerin als bedeutsam“ (Rost, 2015, 343).

Rost beobachtet, „dass für die Frauen neben den medizinischen Informationen die Wahrnehmung von Aufrichtigkeit und Empathie der Untersucherin bzw. des Untersuchers wichtig ist“ (Rost, 2015, 343). Sie betont die Wichtigkeit von Information und psychosozialer Beratung (vgl. Rost, 2014, 347 - 349). Für den nach der Diagnose erforderlichen Neuausrichtungsprozess

„ist für die Frauen zum einen die Auseinandersetzung mit Lebensthemen, zum anderen aber auch der Zugang zu Informationen über das Krankheitsbild, Ablauf von Schwangerschaftsabbruch, Sterbeprozess etc. wichtig, um zu einer Entscheidung zu gelangen und eine eigene Vorstellung über den möglichen Verlauf zu entwickeln“ (Rost, 2015, 347).

Damit ergibt sich ein deutlicher Widerspruch „zwischen dem Diskurs in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik, in dem die psychosoziale Beratung einen zentralen Stellenwert einnimmt, und dem geringen Stellenwert von Beratung in den Geschichten der Frauen“ (Rost, 2015, 347f.), für die oft „die psychosoziale und humangenetische Beratung nur ein zeitlich punktuell Angebot im Neuausrichtungsprozess darstellt“ (Rost, 2015, 348) und in den meisten Fällen nur eine untergeordnete Rolle in dem nach der Diagnose notwendigen Neuausrichtungsprozess einnimmt (vgl. Rost, 2015, 348).

Die Bewertung der erfahrenen Beratung durch die von Rost befragten Frauen ist sehr unterschiedlich. „Als große Hilfe erleben es Frauen, wenn ihnen der Zeitdruck genommen wird und sie praktische Hinweise beispielsweise zum Umgang mit ihrem Umfeld erhalten“ (Rost, 2015, 348). Die wenigen Schwangeren, die „direkt im Anschluss an die Diagnosemitteilung eine auffangende Beratung erhielten“ (Rost, 2015, 348), bewerteten diese meist positiv. Heterogener stellt sich dagegen die Einschätzung späterer Beratungsangebote dar. „Für manche Frauen ist sie wichtig für den Entscheidungsprozess, andere bewerten die Beratung als unwichtig, kritisieren zudem schlechte Qualität oder mangelndes Einfühlungsvermögen der

Beraterin“ (Rost, 2015, 348). Für die Eltern scheint es hilfreich zu sein, den Beratungsfokus „auf die praktische Erfahrung zu legen und den Frauen somit den Kontakt zu erfahrenen Pädiater bzw. Pädiaterinnen, Kinderchirurgen bzw. -chirurginnen und Kinderneurologen bzw. -neurologinnen zu ermöglichen“ (Rost, 2015, 348).

Eine „weitere wichtige Informationsquelle und Unterstützungsinstanz“ (Rost, 2015, 348) stellen für etliche Frauen Selbsthilfeorganisationen und -foren sowie der Kontakt zu anderen Betroffenen dar (vgl. Rost, 2015, 349):

„Gerade im Hinblick auf eigene Ängste vor dem äußeren Erscheinungsbild des Kindes, aber auch auf Umgangsstrategien und begleitende Rituale finden viele der Frauen bei anderen Betroffenen eine wichtige Unterstützung. Viele der Frauen engagieren sich später selbst in Selbsthilfeorganisationen und bieten sich als Kontaktperson für Frauen nach einer Diagnosestellung an“ (Rost, 2015, 349).

10.5 Todesbeschreibungen

In den Elternberichten wird das Sterben der Kinder mit Anenzephalie beschrieben, sofern diese die Geburt überlebt haben. Übereinstimmend schildern die Berichte ein friedvoll anmutendes Entschlafen, keinen qualvollen Todeskampf. Eine Mutter äußert, dass sie im Nachhinein froh ist, dass ihr totgeborenes Kind nicht qualvoll versterben musste. Ähnlich wurde auch mir – als Trost gemeint – gesagt, ich solle froh sein, dass meinem Sohn durch seinen Tod unter der Geburt ein qualvolles postnatales Sterben erspart worden sei. Dies führte ebenso wie die fehlende Bereitschaft von Ärzten und Hebammen, meine Fragen nach dem Sterbeprozess eines Kindes mit Anenzephalie vor der Entbindung zu beantworten, dazu, dass ich mir den Tod eines lebendgeborenen Kindes mit Anenzephalie als etwas Grausames und Schreckliches vorstellte. Ich fühlte Scham darüber, weil ich so genau wissen wollte, wie das Sterben meines Kindes vor sich gehen könnte – Scham über meine ungemäße Neugier.

Die Elternberichte beschreiben den Tod des Kindes nach der Geburt allerdings weder als qualvoll für das Kind noch als ängstigend oder traumatisch für die Eltern. Abgesehen davon, dass ich mir einen Tod unter der Geburt, wenn ein Kind ohne geschlossenes Schädeldach der Wucht der Wehen erliegt, nur schwer als sanftes Entschlummern vorstellen kann, glaube ich, dass gerade die Informationen über das Sterben in den Anenzephalienarrativen für andere Betroffene von großer Wichtigkeit sein können, da sie ihnen ermöglichen, realistische Vorstellungen

darüber zu entwickeln, was sie nach der Geburt erwartet kann. Die Option eines Kaiserschnitts, der aus medizinischer Sicht aufgrund der infausten Prognose des Kindes meist als nicht indiziert eingeschätzt wird, kann möglicherweise von dem Hintergrund der Erfahrungen der Eltern neu bewertet werden. Für die Eltern kann es von zentral sein, ihrem Kind lebend zu begegnen, was durch eine Sectio deutlich wahrscheinlicher wird (vgl. Jaquier et al., 2006); die Idee eines qualvollen postnatalen Sterbens sollte jedenfalls nicht der Grund dafür sein, Eltern den Wunsch auszureden, ihrem lebenden Kind in die Augen schauen zu dürfen. Keinesfalls soll an dieser Stelle einer Sectio, die einen erheblichen Eingriff für die Mutter bedeutet, leichtfertig das Wort geredet werden. Es soll aber dafür sensibilisiert werden, dass es für die Eltern gewichtige Gründe³² für einen solchen Eingriff geben kann, der aus der Perspektive einer Medizin, für die nur das Ergebnis „gesundes Baby“ zählt, nicht erkennbar sind. In den Elterntexten ist der Tod integraler Bestandteil des kurzen Leben eines Kindes mit Anenzephalie. Liest man die Elterntexte, ist die Tabuisierung ihres Sterbens nicht nachzuvollziehen.

10.6 Dehumanisierung des Ungeborenen

Leidner definiert Dehumanisierung als „ex- oder implizite Wahrnehmung oder Bez[eichnung] von Personen oder Gruppen als nicht-/untermenschlich, oft durch Verweis auf vermeintlich untermenschliche oder negative übermenschliche Eigenschaften (z.B. Monster)“ (Leidner, 2016). Dehumanisierung ereignet sich, wenn Personen(gruppen) Eigenschaften abgesprochen werden, von denen angenommen wird, sie „Menschen von Tieren unterscheiden (z.B. komplexere Emotionen wie Schuld; Sprache, Kultur, Moral)“ (Leidner, 2016) oder die als typisch menschlich gelten, wie etwa Wärme und Offenheit (vgl. Leidner, 2016). Hierdurch werden die Betroffenen entweder „zu Tieren oder unreifen Kindern“ (Leidner, 2016) oder „zu Objekten oder Robotern“ (Leidner, 2016) herabgestuft. Die Folgen von Dehumanisierungsprozessen können darin bestehen, dass den dehumanisierten Personen gegenüber Ekel oder Abscheu entgegengebracht und Empathie verweigert wird (vgl. Leidner, 2016). Derartige Prozesse haben außerdem zur Folge, dass sonst geltende moralische Grundsätze gegenüber den Betroffenen

32 Ob eine Geburtseinleitung eines noch nicht geburtsbereiten Kindes – und dies ist im Falle einer Anenzephalie auch noch Wochen nach dem errechneten Geburtstermin möglich - der Mutter weniger schadet als ein Wunschkaiserschnitt, ist hinsichtlich der langfristigen Folgen für die Gesundheit der Mutter zumindest für meinen Fall in Zweifel zu ziehen.

nicht mehr eingehalten werden müssen (vgl. Leidner, 2016). Damit bereiten Prozesse der Dehumanisierung den Nährboden dafür, Gewalt gegenüber den dehumanisierten Personen zu dulden und ihnen Hilfe und Solidarität vorzuenthalten (vgl. Leidner, 2016).

Dehumanisierungstendenzen gegenüber Kindern mit Behinderung kommen nach den Beobachtungen von Lambeck z.B. durch eine abwertende oder distanzierende Wortwahl wie 'mongoloide Idiotie', 'Schwachsinn', 'abnorm', 'Mißbildung', 'Mißgeburt' (Lambeck, 1992, 111) zum Ausdruck, auf deren Verwendung Diagnostiker und Diagnostikerinnen schon im Hinblick auf ihre Auswirkungen auf die Mutter-Kind-Bindung verzichten sollten; Lambeck empfiehlt, stattdessen vom "Baby" zu sprechen und das Augenmerk der Eltern auf Aspekte zu lenken, hinsichtlich derer ihr Baby anderen Kindern gleicht (vgl. Lambeck, 1992, 111).

In den Schilderungen der Mütter von Kindern mit Anenzephalie finden sich Hinweise auf Prozesse der Dehumanisierung der Ungeborenen. Diese sind in den vorliegenden Berichten allerdings meist subtiler als die von Lambeck oder den Eheleuten Marold beschriebenen verbalen Entgleisungen. Frau Sainte Claire beispielsweise erlebt eine dehumanisierende Einstellung, die das Kind zu einem „deformierte Gewächs“ reduziert und ihm das Menschsein abspricht, in ihrer Familie:

„[M]eine Familie [war] sehr 'freidenkerisch' und neigte dazu, mein ungeborenes Kind als ein deformiertes Gewächs und nicht als ein echtes Kind anzusehen. Sie verhielten sich wie gute Eltern, aus Liebe zu mir, aber sie glaubten niemals, dass ich ein richtiges Baby haben würde. Es war ein Fötus.“ (Sainte Claire).

Indirekte Dehumanisierungen erleben die Eltern in einem im Vergleich zu gesunden Kindern veränderten Verhalten der Diagnostiker, welches Desinteresse an dem Kind zum Ausdruck bringt und von den Eltern sehr genau wahrgenommen wird:

„Sie zeigte uns ohne Begeisterung seine Füße, aber sagte dabei fast nichts. Ich fand dies sonderbar, denn eben noch war sie so redselig wegen der Plazenta gewesen“ (Streckfuss).

Auch ein distanziertes, das Kind vergegenständlichendes Sprechen wird von mehreren Müttern beschrieben:

„Schließlich drehte er [der Diagnostiker] sich zu uns und sagte: 'Nun, es besteht ein Problem mit dem ... Fötus. Wir werden ein paar Leute von der Gynäkologie holen, um Ihnen das alles zu erklären. Es ist vielleicht das Beste, Sie heben sich Ihre Fragen bis dann auf.' Seit seinem kurzen Zögern, bevor er das Wort Fötus sagte, wusste ich, dass etwas wirklich schlimm war. Sonst hätte er Baby gesagt“ (Streckfuss).

Ähnlich berichtet Rost von der Beobachtung mancher Mütter, „dass während der Untersuchung die Haltung des Untersuchers bzw. der Untersucherin gegenüber dem Kind umschlägt: Das Kind wird zur reinen Diagnose – das Baby beispielsweise zum „Anenzephalus“ (Rost, 2015, 343).

Auch Handlungsempfehlungen, die die möglichen Bedürfnisse und Interessen des Kindes aus den Erwägungen ausklammern, stellen eine implizite Dehumanisierung dar, wie etwa im Falle von Frau Wharfe, der der diagnosestellende Arzt auf ihre Entscheidung hin, ihr Kind Baby bis zum geplanten Geburtstermin austragen zu wollen, entgegnet:

„[I]ch denke, Sie machen einen Fehler' [...] „Wir wurden in medizinischen Ausdrücken über unsere Möglichkeiten informiert. Einleitung der Geburt, Abtreibung, Entfernung des Fötus durch Ausschabung – dies sind die Worte, die ich mich erinnere gehört zu haben. Als ich fragte, was sie bedeuteten, wurden sie sehr distanziert erklärt“ (Wharfe).

Dass von Eltern „gerade die direkte Verknüpfung von Diagnose mit einem Abbruchangebot, von der manche der befragten Frauen berichteten, als eine solche Depersonalisierung wahrgenommen“ wird, beobachtet Rost (2015, 343).

Frau Wharfe gelingt es, sich gegen die Dehumanisierung ihres Kindes zu verwahren und durch die Änderung der Wortwahl ihre Sicht auf das Ungeborene als ihr Baby, ihr Kind zu kommunizieren: „Ich erklärte dem Perinatologen, dass es hier um *mein Baby* ging, *mein Kind*, und dass es solange bei mir bleiben würde, wie es vorgesehen war“ (Wharfe, Hervorhebung M. G.-E).

Dass eine Entmenschlichung und Verdinglichung des eigenen Kindes für Eltern, die sich oft sehr auf ihr Baby freuen, eine zusätzliche Belastung darstellt, macht Jaquier in den Schlussworten ihrer Ausführungen von 2013 deutlich, in welchen sie für Respekt sowohl gegenüber dem Ungeborenen als auch der Entscheidung seiner Eltern, die Schwangerschaft mit ihm fortzusetzen, plädiert:

„Es wäre so wichtig, dass die Ärzte realisieren, dass es in den meisten Fällen erwünschte Babys waren und dass die Eltern am Boden zerstört sind, wenn sie hören, dass ihr Baby eine fatale Fehlbildung hat. Es sind nicht einfach nur Feten oder Zellgewebe, eine emotionale Bindung ist bereits da. Sie sollten die Eltern so behandeln wie jemand, der ein Kind verliert, und nicht rücksichtslos von dem Baby sprechen.

Viele glauben, dass ich mir selber viel Leid aufgeladen habe durch das Austragen meiner Tochter. Dass ich mich nicht so an sie gebunden hätte, und weniger gelitten hätte, hätte ich die Schwangerschaft abgebrochen. Ich weiß nicht, ob das wahr ist, da ich ja einen anderen Weg einschlug. Was ich weiß, ist, dass meine Tochter es wert war. Jede Träne, jedes Gramm Schmerz. Ich hätte aber wirklich mehr Verständnis und Unterstützung auf unserem Weg gebrauchen können.

Es ist so wichtig, dass jede Familie ihre eigene Entscheidung treffen kann. Die größte Lektion, die ich gelernt habe, ist dass es nicht schlimm ist, wenn der Arzt sagt: 'Ich weiß es nicht'. 'Ich weiß es nicht, aber ich will schauen, was ich herausfinden kann', ist eine akzeptable Antwort“ (Jaquier, 2013).

Rost kommt ebenfalls zu der Einschätzung, dass die Dehumanisierung des Ungeborenen keinesfalls eine geeignete Strategie ist, um Eltern den Abschied von ihrem manchmal sehnsüchtig erwarteten Kind zu erleichtern, da diese bereits eine Bindung zu ihm aufgebaut haben:

„Dass für die Frauen aber bereits eine Bindung zum Kind besteht, es ihr Kind ist und bleiben wird, egal wie sie sich entscheiden, scheint im Moment der Diagnosemitteilung manchen Diagnostikern – zumindest in der Wahrnehmung mancher in dieser Studie befragten Frauen – nicht bewusst zu sein“ (Rost, 2015, 343f.).

Es ist nicht hilfreich für die betroffenen Familien, wenn die „Existenz des Kindes als erwünschtes Kind“ (Rost, 2015, 344) ignoriert wird. Dies gilt nicht nur für die Frauen, die nach der Diagnose die Schwangerschaft fortsetzen. Genauso wenig ist den Frauen, die sich für eine zeitnahe Geburtseinleitung bzw. einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, mit einer Dehumanisierung ihres Kindes gedient: „Demgegenüber steht die Erfahrung auch derjenigen Frauen, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, Trauerprozesse und Abschiednahme vom Kind als wichtige Aspekte in der Verarbeitung zu erfahren“ (Rost, 2015, 344). Insgesamt ist daher davon auszugehen, dass „eine Verdinglichung des Kindes mitnichten als hilfreich für Betroffene angesehen werden [kann]: Denn egal, welche Entscheidung sie letztendlich treffen, empfinden die Frauen sich als Mutter“ (Rost, 2015, 344).

10.7 Exkurs: Aktuelle Tendenzen im Wissenschaftsdiskurs

Ein entscheidendes Problem an obigen Ausführungen ist, dass aus medizinischer Sicht eingewandt werden könnte, es handele sich nicht um Dehumanisierungsprozesse, weil den Kinder in der Tat das spezifisch Menschliche fehle. Im Diskurs über Anenzephalie wurde in der letzten Dekade kritisch über Annahmen, die Kindern mit Anenzephalie das spezifisch Menschliche absprechen, diskutiert. Akademiker unterschiedlicher Disziplinen – allerdings alle außerhalb der Pränatalmedizin – meldeten sich zu Wort, die für eine Differenzierung der bisherigen medizinischen Sicht auf Anenzephalie plädieren. Selbst wenn sich aufgrund methodischer Restriktionen vielleicht niemals abschließend klären lassen

wird, welche Kompetenzen und Erlebensmöglichkeiten Kinder mit Anenzephalie tatsächlich haben, dürften die neuen Diskussionsbeiträge von den Eltern als Validierung ihrer Sicht, in der sie ihr Kind als ein menschliches Gegenüber erfahren, erlebt werden und daher hilfreich für ihre Abschieds-, Bewältigungs- und Trauerprozesse sein. Die Fragen nach den Kompetenzen von Kindern mit Anenzephalie entspricht zudem der Forderung Lambecks, "Entwicklungstendenzen anzugeben und durch sie den Spielraum bzw. Rahmen zu beschreiben, innerhalb dessen geistige und physische Entwicklungsmöglichkeiten gegeben sind" (Lambeck, 1992, 113). Von "Einschätzungen des Arztes über die mutmaßliche Lebensqualität oder Überlegungen über den Sinn des Lebens" (Lambeck, 1992, 113) rät sie in diesem Zusammenhang dringend ab. Für die betroffenen Eltern können die neuen Beiträge zum akademischen Anenzephaliediskurs eine Bestätigung ihres Erlebens darstellen und die Rehabilitation ihrer Kinder, die ihnen ihr Menschsein nicht länger abgesprochen wird, bedeuten. Aufgrund der immensen Wichtigkeit, die eine veränderte Haltung der Wissenschaft für einzelne Betroffene haben mag, aber auch im Hinblick auf die existenziellen Grundfragen menschlichen Seins, die der Diskurs über Anenzephalie aufwirft, sollen im Folgenden aktuelle Entwicklungslinien in diesem Diskurs nachgezeichnet werden.

Zunächst wird dargestellt, wie die Möglichkeiten der Wahrnehmungs- und Erlebnisfähigkeit sowie der Reaktions- und Kommunikationsfähigkeit von Kindern mit Anenzephalie aus pädiatrischer Sicht eingeschätzt werden können. Die medizinisch-neurowissenschaftliche Perspektive ist insofern von zentraler Bedeutung im Anenzephaliediskurs, als dass die Vorstellung, zu Kindern mit Anenzephalie sei keine Beziehung möglich, sich aus der Annahme herleitet, dass diese Kinder auf das Biologische reduzierte Existenzen seien, denen das spezifisch Menschliche fehle. Wie Gescher aufzeigte, wurde bisher seitens der Medizin davon ausgegangen, dass Kindern mit Anenzephalie weder über Bewusstsein noch über Erlebnisfähigkeit verfügen. Dass diese Annahme möglicherweise eine Vereinfachung darstellt, die der Realität nicht unbedingt gerecht werden muss, wurde in jüngerer Zeit auf der Basis sehr unterschiedlicher Argumentationsstränge hinterfragt, die an dieser Stelle nachvollzogen werden sollen. Im Anschluss daran wird unter der Frage „Bewusstsein ohne (Groß-)Gehirn?“ auf die Schwierigkeit, Bewusstsein zu definieren, eingegangen und das philosophische Leib-Seele-Problem dargestellt. Betrachtungen aus leibphänomenologischer und

beziehungsmedizinischer Sicht bilden den Abschluss dieses Exkurses in den aktuellen Wissenschaftsdiskurs über Anenzephalie.

10.7.1 Wahrnehmungs- und Erlebnisfähigkeit

Gerhard Neuhäuser, emeritierter Professor für Pädiatrie, kommt auf der Basis einer sorgfältigen Sichtung pädiatrischer Befunde von Kindern mit Anenzephalie zu der Einschätzung, dass

„nach dem gegenwärtigen Stand der Kenntnisse von der vorgeburtlichen Entwicklung davon auszugehen ist, dass folgende Sinnessysteme nach der Entwicklung ihrer strukturellen Voraussetzungen als funktionstüchtig anzusehen sind: Der Tastsinn bzw. die Empfindung von Berührung, Schmerz, Wärme und Kälte, der Gleichgewichtssinn, das Hörvermögen, die Empfindung von Licht, Geruch und Geschmack“ (Neuhäuser, 2009b, 53).

Neuhäuser unterscheidet in diesem Zusammenhang zwischen Wahrnehmungs- und Erlebnisfähigkeit:

„Als Erlebnisfähigkeit muss man das Vermögen ansehen, Wahrnehmungen nicht nur aufzunehmen, also im Bereich der Sinnesorgane 'modal' mit unterschiedlicher Qualität zu perzipieren, sondern sie auch 'supramodal' weiter zu verarbeiten und letztlich in ihrer Bedeutung für den Organismus zu erfassen bzw. als neue Eindrücke zu erkennen, zu bewerten und dann im Nervensystem als Erfahrungen zu speichern“ (Neuhäuser 2009b, 65).

Zu beurteilen, inwieweit Ungeborene mit Anenzephalie die über ihre Sinnesorgane vermittelten Signale nicht nur verarbeiten, sondern auch erleben, ist Neuhäusers Einschätzung zufolge schwierig (vgl. Neuhäuser, 2009b, 55). Beobachten lässt sich, dass Kinder mit Anenzephalie auf Geräusche mit einer Schreckreaktion oder auf bestimmte Musikstücke mit Beruhigung reagieren (vgl. Neuhäuser, 2009b, 55). Da sich nach gegenwärtigem Kenntnisstand selbst für Kinder, deren Gehirn intakt ist, nicht eindeutig beantwortet lässt, ob sie bereits vor der Geburt über Erlebnisfähigkeit verfügen, ist diese Frage für Kinder mit Anenzephalie Neuhäusers Einschätzung nach kaum zu klären (vgl. Neuhäuser, 2009b, 55). Allerdings geht Neuhäuser davon aus, dass die bisher bekannten Befunde etwa für die Schmerzwahrnehmung von Kindern mit Anenzephalie vor dem Hintergrund der „gut belegten Hinweise auf die Bedeutung des zentrencephalen Systems für das Bewusstsein“ (Neuhäuser, 2009b, 56) möglicherweise neu bedeutet werden müssen (vgl. Neuhäuser, 2009b, 56).

Die Beobachtungen von Müttern von Kindern mit Anenzephalie, die Jaquier und Koch durch eine Fragebogenstudie erhoben, bestätigen in ihren Tendenzen die von

Neuhäuser referierten Befunde. Am ausgeprägtesten scheint die Wahrnehmungsfähigkeit taktiler Reize zu sein. So berichten 57% der Mütter, dass ihre Kinder auf Berührung reagierten (vgl. Koch, 2009, 205) und 46%, dass ihr Kind sich in ihren Armen entspannen konnte (vgl. Koch, 2009, 207). Weniger häufig wurden Reaktionen auf akustische Stimuli berichtet: 35% der Mütter beobachteten eine Reaktion ihrer Kinder auf Laute und 27 % auf vertraute Stimmen (vgl. Koch, 2009, 2006). Hinsichtlich visueller Wahrnehmung berichteten dagegen nur 16% der Mütter eine Reaktion auf Licht. Noch weniger Mütter (10%) beobachteten, dass ihre Kinder Gegenstände mit den Augen zu verfolgen schienen (vgl. Koch, 2009, 206). Insgesamt kann damit vermutet werden, dass Kinder mit Anenzephalie am ehesten über die Fähigkeit zu taktiler Wahrnehmung verfügen und am wenigsten wahrscheinlich dazu in der Lage sind, visuelle Reize wahrzunehmen. Die Annahme, dass Kinder mit Anenzephalie grundsätzlich außerstande sind, Sinneseindrücke aus ihrer Außenwelt aufzunehmen und zumindest auf einer basalen Ebenen soweit zu verarbeiten, dass ihnen eine Verhaltensantwort möglich ist, muss damit als zu pauschal verworfen werden.

10.7.2 Reaktions- und Kommunikationsfähigkeit

Eine zweite Frage, die sich im Zusammenhang der Kompetenzen von Kindern mit Anenzephalie stellt, ist die Frage, ob bzw. in wie weit Kinder mit Anenzephalie dazu in der Lage sind, auf ihre Umwelt zu reagieren und mit ihr in Beziehung, Austausch und Kommunikation zu treten.

10.7.2.1 Motorische Fähigkeiten

Um Verhalten zeigen zu können, ist die Fähigkeit zu Motorik, also für Muskelbewegungen, erforderlich. Hierzu berichtet Neuhäuser, dass „[d]ie bekannten Bewegungsmuster der frühen Entwicklungsstadien“ (Neuhäuser, 2009b, 53) in Ultraschallstudien zur pränatalen Entwicklung auch bei Kindern mit Anenzephalie beobachtet werden konnten. Sie „waren allerdings in ihrer Ausprägung weniger vielfältig. Sie erschienen kräftiger, eher abrupt und ausfahrend, hatten nicht den von gesunden Kinder bekannten, geschmeidigen, fließenden und variationsreichen Charakter“ (Neuhäuser, 2009b, 53). Insgesamt kommt Neuhäuser zu der Einschätzung, dass „in frühen Entwicklungsphasen nur wenige Neuronenverbände ausreichen, das genetische Programm der

Bewegungsmuster zu realisieren“ (Neuhäuser, 2009b, 53). Ähnlich wie bei anderen Entwicklungsstörungen auch sei die vorgeburtliche Motorik von Kindern mit Anenzephalie durch eine „verminderte[...] Variationsfähigkeit mit einem begrenzten Bewegungsrepertoire“ (Neuhäuser, 2009b, 53) gekennzeichnet, nicht aber durch ein gänzlich Fehlen.

In eine ähnliche Richtung weisen die Befunde von Koch, die mit Hilfe eines Fragebogens die Beobachtungen von Müttern von Kindern mit Anenzephalie in der Schwangerschaft erfasste. Die Mütter beschrieben nicht nur fast ausnahmslos (99%), dass sie Kindsbewegungen spürten, sondern über die Hälfte der Mütter berichte auch von Reaktionen des Kindes auf die eigenen Bewegungen (73%), auf das Streicheln des Bauches (74%), auf Ultraschall (64%), auf Musik, Lärm oder Vibrationen (61%). 48 % der Mütter konnten eine Reaktion speziell auf vertraute Stimmen wahrnehmen und 52% beobachten, dass ihr Kind auf Stimmen mit Bewegung reagierte (Koch, 2009, 203).

Postpartale Verhaltensäußerungen werden in geringerem Umfang berichtet. 65 % der Eltern, deren Kind lebend geboren wurde, berichten, dass es sich bewegte. Greifbewegungen beobachteten 44 % der Eltern. Auf Berührungen reagierten 67% der Kinder den elterlichen Beobachtungen zufolge. 67% der Mütter eines lebendgeborenen Kindes mit Anenzephalie beobachteten, dass ihr Kind die Augen öffnete und 26% bejahten das Vorhandensein von Saugbewegungen. 22% der Mütter berichteten, dass ihr Kind Flüssigkeit schlucken konnte, aber nur 8% der Kinder konnten auch gestillt werden (vgl. Koch, 2009, 205).

Hinsichtlich der Bewertung dieser Befunde ist zweierlei zu bedenken. Zunächst ist zu berücksichtigen, dass 75% der Kinder innerhalb der ersten 24 Stunden nach der Geburt verstarben, 26% gar innerhalb der ersten Stunde nach der Geburt, 40 % lebten zwischen einer und 12 Stunden und nur 9% lebten zwischen 12 und 24 Stunden (vgl. Koch, 2009, 200). Was diese Gruppe von Neugeborenen betrifft, ist davon auszugehen, dass sie sich in Beobachtungszeit nicht nur noch nicht von den Strapazen des Geburtsprozesses erholt hatten, sondern dass sie in den meisten Fällen zugleich im Sterben begriffen waren. Wenn diese Kinder bestimmte Verhaltensäußerungen nicht zeigten, kann daraus m.E. nicht auf das generelle Fehlen einer entsprechenden Kompetenz geschlossen werden. Für eine realistischere Einschätzung der Kompetenzen von Kindern mit Anenzephalie wäre

es erforderlich, die Verhaltensäußerungen der Kinder, die länger als einen Tag lebten, auszuwerten, da von ihnen eher angenommen werden kann, dass ihr Verhalten zumindest zeitweise weder von den Strapazen einer gerade überstandenen Geburt noch vom Sterbeprozess überschattet ist (vgl. dazu auch Koch, 2009, 213).

Interessant wäre ein zeitlich differenzierter Vergleich mit der Varianz der Lebensäußerungen in den ersten Lebensstunden und -tagen einer Gruppe von gesunden Säuglingen, da dieser Vergleich genauere Aussagen darüber erlauben würde, in welcher Häufigkeit bestimmte Verhaltensäußerungen bei gesunden Kindern in den ersten Stunden und Tagen nach der Geburt von ihren Müttern beobachtet werden können. Es kann vermutet werden, dass zumindest einige der erfragten Reaktionen auch bei gesunden Kindern nicht unbedingt in den ersten Stunden nach der Geburt von ihren Eltern beobachtet werden, z.B. an der Brust zu trinken, vertraute Stimmen zu erkennen und sich selbst zu beruhigen oder von den Eltern beruhigen zu lassen. Insbesondere für die Beobachtung eines Schlaf-Wachrhythmus ist ein mehrtägiger Beobachtungszeitraum zwingend erforderlich, um überhaupt repetitive Strukturen ausmachen zu können. Es ist zu bedenken, dass nicht alle Fähigkeiten von Säuglingen, die aus der Säuglingsforschung bekannt sind, sich der elterlichen Beobachtung erschließen. Dass Neugeborene bereits nach wenigen Wochen zwischen den Lauten ihrer Muttersprache und denen einer für sie fremden Sprache differenzieren können (vgl. z.B. Bojanowski, 2011), kann anhand der Veränderungen von Saugraten nachvollzogen werden; ich bezweifle jedoch, dass diese für den späteren Spracherwerb zentrale Kompetenz sich der elterlichen Beobachtung erschließt.

10.7.2.2 Emotionen

Ein weiterer Aspekt, der hinsichtlich der Fähigkeit und Kompetenzen von Kindern mit Anenzephalie von großem Interesse ist, sind die Emotionen. Da „emotionales Erleben sich sowieso vor allem in tiefer gelegenen Strukturen des limbischen Systems (Hippocampus, Amygdala) abspielen [dürfte]“ (Neuhäuser, 2009b, 57), scheint die Frage danach, ob Kinder mit Anenzephalie zur Reizverarbeitung auf emotionaler Ebene fähig sind, weniger strittig zu sein. Der Entwicklungspsychologe und Emotionsforscher Holodynski definiert Emotion wie folgt:

Eine Emotion ist ein dynamisches psychisches System innerhalb der Tätigkeitsregulation einer Person. Sie setzt sich aus vier Komponenten zusammen, aus der Appraisal³³-, der motorischen (Ausdruck), der Körperregulations- und der Gefühlskomponente. Präziser gefasst ist eine Emotion ein sich selbst organisierendes psychisches System, das interne bzw. externe kontextgebundene Anlässe in ihrer Bedeutung für die eigene Motivbefriedigung einschätzt, adaptive Ausdrucks- und Körperreaktionen auslöst, die über das Körperfeedback als Gefühl subjektiv wahrgenommen und mit dem Emotionsanlass in Zusammenhang gebracht werden, so dass motivdienliche Handlungen ausgelöst werden (können), sei es bei der Person selbst oder beim Interaktionspartner“ (Holodynski, 2004, 4).

Die Regulation von Emotionen erfolgt zunächst interaktionell:

Bei Säuglingen ist die handlungsregulierende Funktion offensichtlich interpersonal: Bei ihnen führen die Bezugspersonen alle erforderlichen Bewältigungshandlungen aus, da der Säugling sie noch gar nicht beherrscht. Seine Bezugspersonen kommen dieser Aufgabe nach, indem sie die Ausdruckszeichen des Säuglings als authentische Signale seines aktuellen Gefühls interpretieren und ihrem wahrgenommenen Appellcharakter entsprechend handeln. Die Regulationsfunktion einer Emotion vollzieht sich somit im Säuglingsalter im wesentlichen in der Interaktion zwischen Bezugsperson und Kind.

Demgegenüber ist die handlungsregulierende Funktion von Emotionen bei Erwachsenen in vielen Fällen intrapersonal: Erwachsene können die ihrer emotionalen Handlungsbereitschaft dienlichen Bewältigungshandlungen selbständig ausführen. Dabei erfüllt das subjektive Gefühl eine Zeichenfunktion, indem es der Person die Motivrelevanz von Reizen signalisiert und die Motivbefriedigung reguliert.

Dieser markante Unterschied in der handlungsregulierenden Funktion von Emotionen bei Säuglingen und Erwachsenen führt zu der These, dass die intrapersonale Regulationsfunktion von Emotionen erst im Laufe der Ontogenese aus der interpersonalen Regulation hervorgeht“ (Holodynski, 2004, 5).

Während eine intrapsychische Regulationskomponente für die Emotionen Neugeborener nicht angenommen wird, geht Holodynski davon aus, dass gesunde Neugeborene über ein Vorläuferemotionssystem verfügen, in welchem die unwillkürlich und unbewusst ablaufende Bewertungskomponente und die motorische Komponente enthalten sind (vgl. Holodynski, 2004,4). Auf die Frage, ob gesunde Neugeborene über die für die intrapsychische Regulation zwingend erforderliche Komponente gefühlsmäßigen Erlebens verfügen, wird in diesem Zusammenhang nicht eingegangen, vermutlich, weil eine empirische Beantwortung dieser Frage nicht möglich ist.

Die Entwicklungspsychologie der Emotionen ist ein komplexes Gebiet, das hier nur ansatzweise skizziert werden kann. Unter den Emotionstheoretikern bestand lange Uneinigkeit darüber, ob Emotionen eher biologisch oder kulturell dominiert sind

33 Appraisal (engl.) = Bewertung, (Ab-)Schätzung. Gemeint ist in diesem Kontext die Einschätzung eines Reizes im Hinblick auf eigene Motive, also die Frage, wie ein (innerer oder äußerer) Reiz im Hinblick auf die Motive, Handlungsziele und Bedürfnisse einer Person von dieser bewertet wird.

(vgl. Holodynski, 2004, 1f.). Holodynski schlägt ein interaktives Entwicklungsmodell vor, in welchem die Vorläuferemotionen des Neugeborenen, die vermutlich biologisch vorbereitet sind, sich in der Interaktion mit den Bezugspersonen zu „funktionstüchtigen Emotionssystemen ausdifferenzieren“ (Holodynski, 2004, 8).

Als Vorläuferemotionen können bei Neugeborenen fünf verschiedene Ausdrucksmuster beobachtet werden, über die diese vermutlich von Geburt an verfügen (vgl. Holodynski, 2004, 7):

- „1. **Disstress**, das speziell durch Schreien ausgedrückt wird und einen dringenden Bedarf (sei es Nahrung, Wärme, Körperkontakt) signalisiert, der von den Bezugspersonen befriedigt werden muss.
2. **Interesse**, das speziell durch Aufmerksamkeitsfokussierung ausgedrückt wird und das die Neuartigkeit externer Stimulation signalisiert. Dies dient dem Auffinden von Kontingenzen in der Wahrnehmung der Umwelt.
3. **Endogenes Wohlbehagen**, ausgedrückt durch Lächeln, das den Abschluss eines Spannungs-Entspannungs-Zyklus signalisiert, der zunächst durch subkortikale Stimulation ausgelöst wird. [...]
4. **Erschrecken / Furcht**, ausgedrückt durch weit aufgerissene Augen und Körperanspannung, die eine bedrohliche Überstimulation signalisiert und durch eine abrupte und starke Reizerregung [...] ausgelöst werden kann.
5. **Ekel**, ausgedrückt durch ein Rümpfen der Nase und einem Vorstrecken der Zunge, um Nahrung auszuspucken, signalisiert ungenießbare Nahrung“ (Holodynski, 2004, 7f.).

Die Veränderungen des emotionalen Ausdrucks von Babys in den ersten Lebensmonaten werden wie folgt geschildert:

„Säuglinge lächeln von Anfang an, jedoch scheint sich die Bedeutung dieses Lächelns mit der Zeit zu verändern. Im ersten Lebensmonat zeigt sich ein flüchtiges Lächeln vor allem während dem REM-Schlaf. Nach dem ersten Lebensmonat wird das Lächeln etwas spezifischer. Säuglinge in diesem Alter lächeln zum Beispiel dann, wenn sie gestreichelt werden. Spätestens im dritten Lebensmonat zeigt sich das soziale Lächeln. Es verstärkt die Fürsorge der Eltern und anderer Erwachsener und erhöht die Qualität der Beziehung zu anderen Menschen“ (Pfister, 2006, 75).

„Ab dem zweiten Monat zeigen Säuglinge Freude, wenn sie Ereignisse kontrollieren können. Dies wurde beispielsweise in einem Versuch nachgewiesen, in dem Säuglinge das Abspielen von Musik selbst steuern konnten bzw. nicht dazu in der Lage waren. Ab ca. 7 Monaten zeigt sich das selektive Lächeln. Die Säuglinge lächeln zu diesem Zeitpunkt nur noch ihre primären Bezugspersonen an. Gegen Ende des ersten Jahres zeigt sich Vergnügen an unerwarteten oder ungewöhnlichen Ereignissen. Während des zweiten Lebensjahres freuen sich Säuglinge schließlich, wenn sie andere zum Lachen bringen können“ (Pfister, 2006, 75).

„Die erste negative Emotion ist allgemeines Missbehagen. Erst ab dem zweiten Monat lassen sich Wut und Traurigkeit relativ zuverlässig von Unbehagen oder Schmerz abgrenzen. Wut und Traurigkeit lassen sich in empirischen Untersuchungen jedoch nur sehr schwer trennen. Ab dem 6./7. Monat liegt ein differenzierter Ausdruck von Angst vor, der sich vor allem auf die Angst vor Fremden bezieht. Diese Angst verstärkt sich bis zum zweiten Lebensjahr, variiert jedoch in Abhängigkeit des kindlichen Temperaments und des jeweiligen Kontextes. Diese Angst vor Fremden

wird im 8. Monat zu einer massiven Trennungsangst, die zwar ebenfalls kontextabhängig variiert, jedoch kulturübergreifend auftritt. Ab dem zweiten Lebensjahr kann zwischen Wut und anderen negativen Emotionen deutlich unterschieden werden. Kinder zeigen während des zweiten Lebensjahres zu Hause am meisten Wut, danach nehmen die Wutausbrüche stark ab. Dies liegt daran, dass Kinder lernen, Dinge zu kontrollieren bzw. auch die Kontrolle verlieren zu können“ (Pfister, 2006, 75).

Holodynski geht davon aus, dass die Vorläuferemotionen des Neugeborenen vor allem der interpersonalen Regulation dienen: „Sie sind darauf angelegt, dass die Bezugspersonen sie als Appelle auffassen, stellvertretend für das Kind diejenigen Handlungen auszuführen, die für die Befriedigung der kindlichen Motive notwendig sind“ (Holodynski, 2004, 8). Holodynski vermutet außerdem, dass die beschriebenen Emotionsmuster, auch wenn sie vor allen in Untersuchungen in westlichen Gesellschaften ermittelt wurden, „universell bei allen Neugeborenen auftreten. Sie repräsentieren den biologischen Ausgangspunkt der Emotionsentwicklung“ (Holodynski, 2004, 8).

Die Entwicklungsaufgabe des Kindes im Säuglings- und Kleinkindalter besteht darin, aus den Vorläuferemotionen „ein differenziertes, durch Ausdruckszeichen vermitteltes Emotionsrepertoire aufzubauen und sich ein Repertoire an Bewältigungshandlungen anzueignen, mit denen es seine Motive auch selbständig befriedigen kann“ (Holodynski, 2004, 8). Erforderlich hierfür ist eine zunächst interpersonale Regulation der gezeigten Vorläuferemotionen im Kontakt „mit feinfühligem und responsiven Bezugspersonen“ (Holodynski, 2004, 8), damit sich in einem über viele Monate erstreckenden Prozess „funktionstüchtige Emotionssysteme ausdifferenzieren“ (Holodynski, 2004, 8) können. Holodynski verweist in diesem Zusammenhang auf den Emotionsforscher Sroufe (1996), der die folgenden acht Grundemotionen als Resultat dieser Entwicklung benennt: „Wohlbehagen, Freude, Zuneigung und Belustigung; Frustration, Ärger und Trotz; Furcht und Verlegenheit; Überraschung; Kummer und Traurigkeit“ (Holodynski, 2004, 8), die sich ab dem siebten Lebensmonat (vgl. Bunk, et al., 2009, 18) herausbilden. Weitere, auf das Selbstwerterleben bezogene Emotionen wie Scham, Stolz und Schuld kommen später in der Entwicklung hinzu:

„Während des zweiten Lebensjahres beginnen Kinder, selbstbewusste Emotionen zu zeigen: Verlegenheit, Stolz, Schuld (Empathie = geteilte Emotion und Mitgefühl) und Scham. Diese Emotionen stehen im Bezug zur Wahrnehmung des Selbst und zum Bewusstsein, wie andere auf das Kind reagieren. Bei diesen Emotionen treten große

interkulturelle Unterschiede bezüglich der Situationen auf, die selbstbewusste Emotionen hervorrufen. Dies verdeutlicht das wachsende Bewusstsein für die Reaktionen und Erwartungen Erwachsener“ (Pfister, 2006, 75f.)

Holodynski nimmt an, dass die Emotionen, wie wir sie als Erwachsene erleben, erst in einem längeren Prozess aus der Wechselwirkung zwischen den angeborenen Vorläuferemotionen und den Interaktionen mit der sozialen Umwelt herausgebildet werden:

„Erst dadurch, dass die Bezugsperson die noch ungerichteten kindlichen Ausdrucks- und Körperreaktionen angemessen deutet, sie in ihrem eigenen Ausdruck in Form prägnanter Ausdruckssymbole spiegelt und prompt mit motivdienlichen Bewältigungshandlungen reagiert, vervollständigt sie die kindlichen Vorläuferemotionen zu voll funktionsfähigen motivdienlichen Emotionen. Der kindliche Emotionsprozess ist demnach anfänglich auf Kind und Bezugsperson aufgeteilt, sie agieren als ein koreguliertes System. Aus der interpersonellen Emotionsregulation, die von der Bezugsperson initiiert wird, entwickelt das Kind im Laufe des zweiten Lebensjahres eine selbständigere Regulation vor allem in der Weise, dass es von sich aus aktiv die Regulationsunterstützung der Bezugsperson einfordert“ (Holodynski, 2004, 10).

Die dargestellten Befunde zur Emotionsentwicklung im Säuglings- und Kleinkindalter zeigen, dass von Neugeborenen nicht die gleichen Emotionen erwartet werden dürfen wie von Erwachsenen. Auf der anderen Seite verfügen Neugeborene mit den sogenannten Vorläuferemotionen spätestens von Geburt an über die Fähigkeit, ihre Evaluation von Reizen über ihr Ausdrucksverhalten ihrer Umwelt, vor allem ihren Bezugspersonen, zu kommunizieren.

Angesichts dieser Ergebnisse aus der Emotionsforschung und Entwicklungspsychologie erscheint es sinnvoll, dass Koch und Jaquier die Mütter von Kindern mit Anenzephalie nicht nach dem möglichen Vorhandensein diskreter Emotionen wie etwa Freude, Angst, Ärger oder Traurigkeit fragten. Diese dürften auch bei gesunden Neugeborenen nicht zu beobachten sein. Allerdings besteht zwischen drei der von Koch und Jaquier erhobenen Items zumindest ein loser Zusammenhang zu den von Vorläuferemotionen im Säuglingsalter. Sollte ein Kind mit Anenzephalie im Ausdrucksverhalten signalisieren, dass es keine Milch mag, könnte dies ein Hinweis auf eine Vorläuferemotion im Bereich des Ekels sein. Ein Aspekt der Emotionskategorie „Endogenes Wohlbefinden“ könnte durch die Frage erfasst werden, ob das Kind sich in den Armen der Eltern entspannen konnte. Eventuell kann auch die Einschätzung, dass das Kind die angebotene Milch mochte, dieser Emotionskategorie zugeordnet werden. Die Fähigkeit, Schmerzerleben durch Ausdrucksverhalten zu kommunizieren, könnte

möglicherweise der Vorläuferemotion *Disstress* zugeordnet werden. Aufgrund der kurzen Lebensspanne kann allerdings nicht erwartet werden, dass jedes Kind, das grundsätzlich dazu fähig wäre, eine Vorläuferemotion zu zeigen, auch eine Situation erlebt, in der der Ausdruck von Ekel, Wohlbehagen oder Schmerz angemessen ist. Dennoch berichten 31 % der Eltern, den Ausdruck von Schmerz beobachtet zu haben (vgl. Koch, 2009, 206). Der Ausdruck von Ekel setzt die Konfrontation mit einem geschmacklichen oder geruchlichen Reiz voraus, der als unangenehm bewertet wird. Sofern die Kinder überhaupt Nahrung zu sich nehmen, ist dies in der Regel Muttermilch. Dass ein Baby gegenüber dieser biologisch vorgesehen Nahrung Ekel zeigt, ist eher unwahrscheinlich. Aus diesem Grund erscheint es nachvollziehbar, dass die überwiegende Mehrheit der Mütter (77%, vgl. Koch, 2009, 206) auf die Frage nach dem Ausdruck von Ekel diesen entweder nicht beobachtet hatte oder dazu keine Aussage machen konnte. Auf der anderen Seite beobachtete die überwiegende Mehrheit der Eltern, deren Kinder Nahrung zu sich nahmen (22% aller Mütter), dass diese Milch mochten (20% aller Mütter). 46% der Eltern schließlich nahmen wahr, dass ihr Kind sich in ihren Armen beruhigen konnte (vgl. Koch, 2009, 206). Um diese Befunde angemessen würdigen zu können, wäre zunächst ein Vergleich mit anderen Kindern in den ersten Stunden nach der Geburt erforderlich. Aufgrund der von Koch vorgetragenen Ergebnisse darf m.E. allerdings die Vermutung gewagt werden, dass auch Kinder mit Anenzephalie zumindest über eine basale emotionale Evaluation, ob ein Stimulus eher angenehm oder unangenehm bewertet wird, verfügen und dies durch emotionales Ausdrucksverhalten zeigen können. Unklar muss zum jetzigen Zeitpunkt allerdings bleiben, ob sie über das gleiche Spektrum an Vorläuferemotionen verfügen wie andere Kinder. Hierfür wäre es erforderlich, das Ausdrucksverhalten von Babys mit Anenzephalie zu studieren, die ihre Geburt länger als nur wenige Stunden überleben.

Kinder mit Hydranenzephalie haben eine höhere Lebenserwartung als Kinder mit Anenzephalie. Deshalb kann ihr emotionales Ausdrucksverhalten besser beobachtet werden. In einer Elternbefragung wurden folgende emotionale Ausdrucksformen an ihnen beobachtet: 98% der befragten Eltern von Hydranenzephalie beobachteten, dass ihre Kinder lächeln, 67% beobachteten den Ausdruck von Angst oder Abneigung. Starken Widerwillen nahmen 45 % der Eltern bei ihren Kindern wahr und Wutanfälle 41% (vgl. Alemán & Merker, 2014). Dies

spricht dafür, dass die basale emotionale Evaluation, mit der Reize als angenehm bewertet werden, tatsächlich den meisten Kindern mit Hydranenzephalie möglich sein müsste. Die Bewertung als unangenehm scheint etwas weniger als der Hälfte der Kinder möglich zu sein. Aus den übermittelten Daten geht nicht hervor, ob der Ausdruck von Angst und Ärger miteinander korreliert (also die Kinder, die in der Lage sind, Angst zu zeigen, auch Wut zum Ausdruck bringen, was dafür sprechen würde, dass es zwei Gruppen von Kindern geben würde, eine, die nur die Bewertung als angenehm ausdrücken kann und eine andere Gruppe, die über die drei Grundemotionen Freude, Angst und Ärger verfügt) oder die Eltern entweder eher einen ängstlichen oder einen widerwilligen/wütenden Ausdruck wahrnehmen (was eher ein Hinweis darauf sein könnte, dass auch die negative Seite der Emotionsevaluation bei den meisten Kindern vorhanden sein dürfte, aber die Dimension Vermeidung (Angst) versus Annäherung (Aggression) im Ausdrucksverhalten schwieriger zu unterscheiden ist als die basale Evaluation als angenehm oder unangenehm. Insgesamt sprechen die von Alemán und Merker publizierten Befunde dafür, dass Kinder mit Hydranenzephalie emotionales Ausdrucksverhalten zeigen, wobei für eine genauere Auswertung eine Differenzierung der Befunde nach dem Lebensalter der Kinder dringend erforderlich wäre.

Sofern man der Annahme zustimmt, dass das Ausmaß der Hirnverletzung von Kindern mit Hydranenzephalie mit dem der Kinder mit Anenzephalie vergleichbar ist, kann davon ausgegangen werden, dass für Kinder mit Anenzephalie ein ähnliches Potential angenommen werden darf, wie es bei Kindern mit Hydranenzephalie beobachtbar ist, nur dass Kinder mit Anenzephalie in aller Regel nicht lange genug leben, um die hierfür notwendige frühkindliche Entwicklung zu durchlaufen. Einen ersten Anhaltspunkt geben die wenigen Kinder mit Anenzephalie, die ihre Geburt für mehrere Monate überlebt haben. Eine absolute Ausnahme ist Vitoria de Christo, die anderthalb Jahre alt wurde. Auf der Internetseite ihrer Eltern sind mehrere Fotos von Vitoria zu sehen, auf denen sie lacht oder sich im Blickkontakt zu ihrem Gegenüber befindet. Sich diese Bilder anzuschauen (vgl. de Christo, o.J.), gibt einen Eindruck davon, wie möglicherweise die Entwicklungspotentiale von Kindern mit Anenzephalie vorgestellt werden könnten, wäre ihre Lebenserwartung nicht so minimal.

10.7.2.3 Kommunikative Fähigkeiten

Professor Andreas Zieger, dessen Arbeitsschwerpunkt die klinische Neurorehabilitation und interdisziplinär angewandte Neurowissenschaft ist, geht aus beziehungsmedizinischer Sicht davon aus, dass das Gehirn des Menschen als ein „soziales Organ, als Beziehungsorgan“ (Zieger, 2009, 75) anzusehen ist. Dieses dient nicht nur der Steuerung der Lebenstätigkeit, sondern ist vor allem auf die „Verhaltensregulation durch Kommunikation und Interaktion“ (Zieger, 2009, 84) ausgerichtet. Von Anfang an ist dieses Organ „auf Bindung, Beziehung und Dialog angelegt [...] (genetisch, frühgeburtlich und lebenslang)“ (Zieger, 2009, 84). In diesem Zusammenhang stellt Zieger das Konzept des autonomen Körperselbsts, das in Anlehnung an das Protoselbst (*proto-self*) von Damasio (1999, 146 - 161; 2002, 187 - 190) und das Kernselbst (*core-SELF*) von Panksepp (vgl. z.B. Panksepp, 1998; Panksepp & Northoff, 2009) als ein „primäre[s], affektive[s] Bewusstsein[.]“ (Zieger, 2009, 84) in Gegenüberstellung zu dem in „der vorherrschenden Lehrmeinung lediglich gültigen kognitiven Bewusstsein“ vorgestellt werden kann (vgl. Zieger, 2009, 84). Die Funktion des Kernselbst besteht Panksepp und Northoff zufolge darin, grundlegende neuronale Koordinaten bereitzustellen, welche Organismen als lebende Wesen ausmachen und ihnen eine basale Form des Erlebens ermöglichen, indem sie eine auf den eigenen Körper gerichteten Wahrnehmung von Körperlage, -bewegung und Organtätigkeit sowie eine Art von Ur-Gefühlen schaffen:

„The core-SELF provides primordial neural coordinates that represent organisms as living creatures—at the lowest level this elaborates interoceptive states along with raw emotional feelings (i.e., the intentions in action of a primordial core-SELF) while higher medial cortical levels facilitate affective-cognitive integration (yielding a fully-developed nomothetic core-self)“ (Panksepp & Northoff, 2009, 193).

Dieses Kernselbst oder „autonome Körperselbst“ (Zieger 2009, 77) „setzt mit der Unterscheidung von Fremd und Selbst (Gewebe, Immunsystem) pränatal in der Embryonalphase ein“ (Zieger, 2009, 85). „Durch frühe Dialoge und Austauschbeziehungen wird ein Resonanzraum konstituiert, in dem sich über Bindung und Sicherheit, später auch über Imitation (nachgeburtliche Aktivität der Spiegelneuronen), das autonome (Körper-)Selbst herausbildet“ (Zieger, 2009, 86). Zieger schlussfolgert: „Der Mensch wird als Mensch und nicht zum Menschen, mit der Verschmelzung der Genome. Die Wanderung der befruchteten Eizelle durch den Eileiter vor der Nidation lässt sich als 'chemisch geleiteter Dialog' verstehen (Hinrichsen 1990)“

(Zieger, 2009, 94)³⁴.

Zieger zieht eine Parallele zwischen Kindern mit Anenzephalie und den von ihm begleiteten Wachkomapatienten. Beiden gemeinsam ist, dass „sie völlig auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen sind und ihre Beziehungen zur Umwelt und zu anderen Menschen nur leibnah im körperlichen Austausch mit leiblichen Kommunikationsmitteln gestalten können“ (Zieger, 2009, 82). Die „abstrakte Frage nach dem Besitz von 'Bewusstsein' [tritt daher] in den Hintergrund und die Frage nach leiblicher und zwischenmenschlicher (Selbst-)Resonanz und Beziehung in den Vordergrund“ (Zieger, 2009, 82). Anstatt in einer defektorientierten Sichtweise Kinder mit Anenzephalie danach zu bewerten, ob sie Bewusstsein haben oder nicht, regt Zieger an, eine kompetenzorientierte Sichtweise einzunehmen, die das Vorhandensein von Entwicklungspotentialen annimmt, welche „im Umgang auch mit frühreifen Neugeborenen und anancephalen [sic!] Geborenen zu spüren und anhand bestimmter Verhaltensmerkmale zu beobachten“ (Zieger, 2009, 94) sind. Auch wenn sich diese Potentiale möglicherweise nicht dem ersten Blick einer distanzierenden, das anenzepale Kind als medizinisches Objekt betrachtenden Sichtweise erschließen, ist es möglich, diese in einer lebendigen Begegnung mit ihnen zu erfahren, so Zieger:

„Aus den Verhaltensantworten im tonisch-empathischen Dialog offenbart sich uns, wenn wir unseren Wahrnehmungsfokus auf unser eigenes intuitives Körperwissen ausrichten, die Erfahrung eines unmittelbaren, präsenten 'Gegebenseins' und existentiellen Selbstempfindens' (Seewald, 1992, Stern, 1993)“ (Zieger, 2009, 94).

Für uns Außenstehende, Angehörige, Ärzte, Pflegende oder Therapeuten, die professionelle Umwelt und alle anderen, die am Schicksal eines verletzten Menschen mitleiden, lautet die entscheidende Frage dann 'Wie kann ich dem anderen Menschen ein gutes Du sein?', damit er die Wirkungen seiner selbst in der Welt wieder spüren und sein Körper selbst neu aufbauen kann“ (Zieger, 2002b, 265).

Wie in der Kommunikation mit Menschen im Wachkoma ist es Ziegers Einschätzung nach in der Begegnung mit Kinder mit Anenzephalie erforderlich, „die subtilen körpersprachlichen Äußerungen 'körpersemantisch' zu entschlüsseln und ihnen eine zeichenhafte Bedeutung zu geben“ (Zieger, 2009, 94). Mit diesem Hinweis erinnert Zieger an Grundlagen der Kommunikationstheorie: Jede Kommunikation, also auch die Kommunikation mit Menschen, die unter einer Einschränkung wie Anenzephalie oder Wachkoma stehen, braucht nicht nur

34 Der von Zieger zitierte Artikel von Hinrichsen ist nach meinen Recherchen im online-Archiv des Deutschen Ärzteblatts im Jahrgang 1991 verzeichnet (vgl. dazu auch die bibliographischen Informationen im Literaturverzeichnis).

einen Sender, der eine Nachricht aussendet, sondern ist darauf angewiesen, dass es einen Empfänger gibt – ein Gegenüber, dass die Äußerungen aufnimmt und sie als Zeichen zu verstehen vermag (vgl. Shannon & Weaver, 1949, 34; Lyons, 1992, 25f.). Nimmt man die Ausführungen Ziegers ernst, so stellt sich m.E. die Frage, ob die in einer defizitorientierten Sichtweise geschilderten Unfähigkeiten von Kindern mit Anenzephalie im Hinblick auf ihre kommunikativen Fähigkeiten nicht nur die Einschränkungen abbilden, denen diese Kinder unterworfen sind, sondern auch die fehlende Bereitschaft oder die Unfähigkeit derer, die eine dialogische Begegnung mit ihnen verweigern und sie stattdessen auf den Status eines Wesen mit ausschließlich vegetativen Basisfunktionen (vgl. Gescher 1994, 149) oder eines medizinischen Objekts reduzieren.

Kommunikation und Dialog setzen, wie bereits erwähnt, sowohl das Aussenden von Signalen als auch deren Empfang voraus. Im Hinblick auf letzteres, also auf die Möglichkeiten von Kindern mit Anenzephalie, die Rolle des Empfangenden im zwischenmenschlichen Dialog einzunehmen, geht Zieger davon aus, dass von ihnen in der kurzen Zeit, die ihnen nach der Geburt verbleibt, „vertraute soziale Signale wie mütterliche Zuwendung, elterliche Liebe und Zärtlichkeiten“ (Zieger, 2009, 95) als „ein existentielles Empfinden von 'Willkommen zu sein' und 'Bedeutung für andere' zu haben“ (Zieger, 2009, 95) erlebt werden können. Insgesamt kommt Zieger zu dem Schluss, dass „[a]uch bei schwerer Behinderung, im Koma und bei Sterbenden [... das soziale Gehirn auf Dialog und Beziehung, Achtung und Schutz angelegt“ (Zieger, 2009, 84) ist.

Als postpartale Lebensäußerungen, die auf ein kommunikatives Zusammenspiel von Eltern und Kind hindeuten, können in der Befragung von Müttern von Kindern mit Anenzephalie, die Koch (2009, 181 - 216) durchführte, die folgende Items gedeutet werden: das Reagieren auf Berührungen (berichtet von 57% der Mütter), die Reaktion auf Laute wie Lärm, Musik und Stimmen (berichtet von 35%), das Erkennen vertrauter Stimmen (berichtet von 27%), die Äußerung von Hunger (berichtet von 25%) und die Fähigkeit, sich in de Armen der Eltern zu entspannen (berichtet von 46% der Mütter) (vgl. Koch, 2009, 205f).

Einen andere Möglichkeit, das Potenzial zur Kommunikation von Kindern mit Anenzephalie einzuschätzen, stellt der Vergleich mit der Kommunikationsfähigkeit von Kindern mit Hydranenzephalie dar. Die von Alemán und Merker

zusammengetragenen Beobachtungen sprechen dafür, dass (ohne Berücksichtigung des Alters der Kinder) zumindest die Hälfte der Kinder zu interaktiven Verhalten und nonverbaler Kommunikation in der Lage sind. So teilen 67% der von Alemán und Merker befragten Eltern mit, dass ihr Kind in der Lage ist, auf sich aufmerksam zu machen. 34% der Eltern beobachteten, dass ihre Kinder in Spielsituationen oder bei gemeinschaftlichen Aktivitäten signalisieren können, dass sie mehr möchten. 24% berichten, dass ihre Kinder sie umarmen oder küssen und 15% der Eltern können außerdem über eine Ja-Nein-Antwort mit ihrem Kind kommunizieren. Ähnlich viele Eltern – 14 % - sagen aus, dass ihre Kinder einige Worte sagen und bedeutungsvoll verwenden können³⁵. Ähnlich wie hinsichtlich des emotionalen Ausdrucks sind auch diese Befunde nur bedingt auf Kinder mit Aneenzephalie zu übertragen, weil diese in der Regel nicht lange genug leben, um das Alter zu erreichen, in welchem die beschriebenen Verhaltensweisen in der normalen kindlichen Entwicklung möglich werden. Insgesamt zeigen die vorgestellten Befunden, dass die von Gescher vertretende Annahme, dass „das anenzephalie Kind schon anlagebedingt zu emotionaler und bewusster Reaktion, zu jeglicher Zuwendungswahrnehmung u.a. außerstande ist“ (Gescher, 1994, 149) in dieser Absolutheit vermutlich nicht haltbar ist, geht man davon aus, dass sie ein vergleichbares Entwicklungspotential wie Kinder mit Hydranenzephalie hätten, wäre ihre Lebenserwartung größer. In diesem Zusammenhang ist an die Aussage Prof. Neuhäusers zu erinnern, dass „die Fehlbildung sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann“ (Neuhäuser, 2009b, 45) und deshalb „bei Kindern mit Aneenzephalie ebenfalls individuell unterschiedliche Besonderheiten vorliegen, [müssen], was bisher bei Vergleichen nicht entsprechend berücksichtigt worden ist“ (Neuhäuser, 2009b, 45). Gerade die elterlichen Beobachtungen zu den Kommunikationsmöglichkeiten von Kindern mit Hydranenzephalie zeigen, dass auch im Falle einer schwersten geistigen Behinderung individuelle Unterschiede möglich sind, genauso, wie dies auch für Kinder mit weniger schweren Behinderungen gilt - und im Übrigen für uns alle.

35 In der Diskussion dieser Ergebnisse gehen die Autoren auf mögliche Einwände ein wie etwa die, dass Eltern die Fähigkeiten ihrer Kinder aus elterlicher Voreingenommenheit überschätzen. Diese Argumentation wiederzugeben, führt über das Ziel dieser Arbeit hinaus, deshalb wird dazu ermutigt, die Originalarbeit z.B. über die Internetseite von Frau Alemán einzusehen.

10.7.3 Bewusstsein ohne Gehirn?

10.7.3.1 Die Schwierigkeit, Bewusstsein zu definieren

In der Psychopathologie werden ausführlich und differenziert unterschiedliche Formen und Schweregrade von Bewusstseinsstörungen beschreiben (vgl. z.B. Scharfetter, 1996, 47 – 71; Arbeitsgemeinschaft für Methodik und Dokumentation in der Psychiatrie (AMDP), 2007, 31 – 34). Bewusstseinsstörungen werden in der psychiatrischen Literatur beschrieben als psychische Zustände, die mit einer Einschränkung der Aufmerksamkeit, einer Fixierung auf innere oder äußere Reize und einer verminderten Ansprechbarkeit auf äußere Reize einhergehen (vgl. Poehlke, 2003, 5).

Schwieriger als ein Definieren von Bewusstseinsstörungen scheint dagegen zu erfassen, was überhaupt Bewusstsein ausmacht. Es braucht Bewusstsein, um Bewusstsein wahrnehmen zu können. Jeder einzelne von uns erlebt, in der Begegnung und Auseinandersetzung mit der ihn umgebenden Welt, dass er bewusstes Sein ist. In lyrisch anmutender Sprache beschreibt dies Philosoph Ernst Bloch:

„Ich bin. Aber ich habe mich nicht. Darum werden wir erst. Das Bin ist innen. Alles Innen ist an sich dunkel. Um sich zu sehen und gar was um es ist, muß es aus sich heraus. Muß sich herausmachen, damit es überhaupt erst etwas sehen kann, sich unter seinesgleichen, wodurch ein Ich bin, als nicht mehr an sich, zu einem Wir wird. Und draußen geht dem Ansich das Um-uns auf, worin Menschen stehen und unter, neben oder über ihnen Dinge“ (Bloch, 1963, 11).

Das Bewusstsein eines Anderen können wir dagegen nie direkt erleben, sondern nur aufgrund seiner Reaktionen vermuten. Sind diese auf so verändert, dass sie auf eine eingeschränkte Aufmerksamkeit, eine Fixierung auf einzelne Reize und eine minderte Ansprechbarkeit hinweisen, ist aus psychiatrischer Sicht von Bewusstseinsstörung auszugehen, die in einen Hinweis auf eine schwerwiegende, oft lebensbedrohliche Pathologie darstellt und in der Regel eine akute Gefährdung des Betroffenen bedeutet (vgl. Poehlke, 2003, S. 5).

Ungetrübtes Bewusstsein ist die Basis unseres Welt- und Selbsterlebens. Diese enge Verbindung von der Person, die bewusst wahrnimmt und sich als bewusst erlebt und dem Inhalt dieses Erlebens, nämlich ein bewusst Seiender zu sein, ist so eng, dass es kaum möglich ist, soviel Abstand zu dieser Grunderfahrung zu nehmen, dass sie sprachlich fassbar gemacht werden kann, wie etwas

Körperloses, das in den Spiegel zu schauen versucht: es kann den Spiegel sehen, doch nicht sich selbst. Doch dass es sieht, beweist zumindest ihm selbst, dass es da sein muss, auch wenn es sich selbst nicht sehen kann.

Trotz der grundsätzlichen Schwierigkeit, Bewusstsein befriedigend zu definieren, seien zumindest drei verschiedene Versuche hierzu vorgestellt.

Neuhäuser definiert Bewusstsein als „die Fähigkeit, bei einem wachen Verhalten Umweltreize aufzunehmen und angemessen darauf zu reagieren“ (Neuhäuser, 2009b, 65). Bis auf den Hinweis, dass Wachheit für Bewusstsein erforderlich ist (wobei Schlaf als nichtpathologischer Zustand nicht mit Bewusstlosigkeit gleichgesetzt werden kann), fehlt ein Erfassen dessen, was das Spezifische von Bewusstsein ist. Einem gut konstruierten Roboter würde ich zutrauen, dass er Umweltreize aufnimmt und angemessen darauf reagiert. Bewusstsein dagegen würde ich ihm nicht unterstellen. Dass ein Roboter nicht über einen Schlaf-Wachrhythmus verfügt, löst das Problem meines Erachtens nicht, da wir zumindest als Träumende im Schlaf ebenfalls eine, wenn auch sehr spezifische Form von Bewusstsein erleben. Auch sind Schlafende sehr wohl zu einem Monitoring der Umgebung in der Lage, und können jederzeit aus dem Schlafzustand zurückkehren können, wenn dies erforderlich ist (Beispiel: Ammenschlaf).

Bewusstseinsstörungen dagegen sind gerade durch das Erschwertsein dieser Weckbarkeit definiert. Noch problematischer wird für mich persönlich diese Definition, da ich die Erfahrung gemacht habe, mich nach einer Narkose daran erinnern zu können, was ich in der Narkose träumte. Was immer für andere Menschen gelten mag, wenn diese bewusstlos sind: ich habe erlebt, dass ich auf eine traumhaft anmutende Weise mich selbst als bewusst Seiende erlebt habe, als ich nach außen hin „bewusstlos“ war. Da ich selbst die einzige bin, die mein Bewusstsein erleben kann, wäre es absurd, diese Erfahrung von jemandem anderen, dem meine Innenperspektive grundsätzlich nicht zugänglich sein kann, in Frage stellen zu lassen. Das mit dem Verlust der Weckbarkeit einhergehende Fehlen der Fähigkeit, auf Außenreize angemessen zu reagieren, das für eine gut durchgeführte Narkose erfüllt sein sollte, ist damit mitnichten als Beweis für fehlendes Bewusstsein geeignet. Es stellt allenfalls ein ernstzunehmendes Hindernis dar, meine Umgebung über mein vom Alltagsbewusstsein verschiedenes Bewusstsein zu informieren. „Jeder kann nur subjektiv für sich bewußt sein. Nur ich

selbst kann etwas über die Bewußtheit meines Seins sagen. [...] Jedes menschliche Sein ist bewußtes Sein, das sich auf sich selbst, auf andere und die Welt bezieht“ (Dörner, 1994, 13, zitiert nach Müller, 2004, 14). Noch eindrücklicher erscheinen in diesem Zusammenhang die Erfahrungen, die Susanne Rafael in „Kopfzerbrechen“ (2006) nach ihrem Aufwachen aus dem Koma berichtet, und die von intensiven Gefühlen existenziellen Verlorenseins und auf sich Zurückgeworfenseins, von Angst, Einsamkeit und Kälte schreibt (vgl. z.B. Rafael, 2006, 10 – 20). Zieger erläutert das Erleben im Koma wie folgt:

„Komaerfahrungen umfassen bizarre (KörperSelbst)Wahrnehmungen 'ozeanischen Erlebens' und Gefühle des 'Eingeschlossenseins', Wahrnehmungen von Tunnelphänomenen, Außer-dem-Körper-Sein und andere typische Nahtoderfahrungen. Derartige subjektive Erlebnisse sind in der Zeit nach dem Koma von großer existenzieller und persönlicher Bedeutung“ (Zieger, 2003, o.S.).

Die Annahme, dass im Koma kein Bewusstsein vorhanden ist, hängt nach Ziegers Einschätzung mit der eingenommenen Beobachterperspektive zusammen:

„Herkömmliche Koma-Definitionen beruhen auf der Beobachtung von Verhaltensmerkmalen, die für den äußeren Beobachter zugänglich sind (*overt behavior*). Demgegenüber werden innere, verdeckte Verarbeitungsprozesse und Verhaltensreaktionen (*covert behavior*), die dem äußeren Beobachter prinzipiell nicht zugänglich sind, nicht zum Gegenstandsbereich „Koma“ zugehörig verstanden“ (Zieger, 2002a, 78).

Zieger kommt zu der Schlussfolgerung, dass sich „[d]iese reduktionistische Sichtweise [...] heute in Anbetracht neuerer Forschungsergebnisse nicht länger aufrecht halten“ (Zieger, 2002a, 78) lässt und fordert, „[s]ubjektives Erleben und innere Wahrnehmung [...] als Quelle wissenschaftlicher Erkenntnis zu bewerten“ (Zieger, 2002a, 78).

Müller (2004, 15) schließlich schreibt unter Hinweis auf Feuser (1998, 53), dass sowohl Bewusstsein als auch sein Gegenteil Bewusstlosigkeit Grenzbereiche der menschlichen Existenz darstellen, die sich dem rationalen Zugriff entziehen. „Bewusstlosigkeit also mit fehlendem Bewusstsein zu umschreiben, wird der Komplexität der menschlichen Psyche nicht gerecht. Sie ist eher eine besondere Form des Bewusstseins“ (Müller, 2004, 15). Weiter weist Müller darauf hin, dass die Reaktionslosigkeit bewusstloser Menschen nicht mit Erlebnislosigkeit gleichgesetzt werden darf. Sie verweist dazu auf die Berichte „von ehemals bewusstlosen Patienten oder Patienten in tiefer Narkose, die sich an diesen Zustand erinnerten“ (Müller, 2004, 15). Vielmehr ist der Zustand, den wir mit dem Begriff Bewusstlosigkeit umschreiben, ein Zustand, in dem wir den „Bewusstlosen“

als für uns unerreichbar erleben, also ein Zustand, der durch eine gestörte zwischenmenschliche Kommunikation gekennzeichnet ist (vgl. Müller, 2004, 15): „Mit anderen Worten: uns fehlt die Fähigkeit zur Kommunikation und Rückkopplung in der „Sprache“ des Betroffenen. Oft wird *nicht wahrnehmbar* zu schnell mit *nicht vorhanden* gleichgesetzt“ (Müller, 2004, 15, Kursivsetzungen im Original).

Fazit ist, dass der erste Definitionsversuch von Bewusstsein nicht auszureichen scheint, um das Phänomen, das Bewusstsein ausmacht, angemessen zu beschreiben. Die erste Definition, so anschaulich sie auf den ersten Blick ist, wirft vielmehr bei genauerem Hinsehen mehr Fragen auf, als beantwortet. Deshalb seien zwei weitere Definitionsversuche vorgestellt.

Aus psychiatrischer Sicht definiert Poehlke Bewusstsein als die „Gesamtheit der Bewusstseinsinhalte, die in klarer Vergegenwärtigung des gegebenen Wissens von Seinsinhalten wie Erleben, Erinnerung und Denken existieren. Es wird begleitet von dem Wissen darüber, dass es das „ICH“ ist, das diese Inhalte erlebt“ (Poehlke, 2003, 5). Der Psychiater Scharfetter, der aus phänomenologischer Sicht maßgeblich an der Entwicklung der heutigen psychopathologischen Befundung mitarbeitete (vgl. Scharfetter, 1996, 47 – 71), geht einen Schritt weiter, indem er die Substantivierung, die in dem Wort 'Bewusstsein' enthalten ist, hinterfragt und auflöst: „Bewusstsein ist bewusstes Sein, wissend um sich selbst und die Welt. [...] Der wache Mensch hat nicht Bewusstsein, sondern ist bewusst Seiender, ist selbst unterschiedlich waches, empfindendes, fühlendes, gestimmtes, rational wissendes, tätiges Bewusstsein“ (Scharfetter, 1996, 59).

Aus der Sicht von Scharfetter stellt Bewusstsein damit keine Fähigkeit dar, die man haben kann oder nicht, sondern Bewusstsein beschreibt vielmehr eine Seinsweise, über die jeder lebende wache Mensch verfügt. Nach diesem Begriffsverständnis erscheint es sehr viel weniger einfach, einem anenzephalen Kind, das von seinen Eltern in der Begegnung als ein waches Gegenüber erlebt wird, von vornherein abzusprechen, dass es ein bewusst Seiendes ist. Vielmehr dürfte der Unterschied eher ein quantitativer als ein qualitativer sein, der in der Definition von Scharfetter für jegliches menschliches Bewusstsein schon mitgedacht ist, wenn er den unterschiedlichen Ausprägungsgrad der aufgezählten Erlebensinhalte wie Wachheit, Empfinden, Fühlen, Gestimmtheit etc. anspricht, der für uns alle in ständigem Fluss ist. Verkompliziert wird die Frage nach dem Bewusstsein

dadurch, dass die Motive unseres Handelns oft unter der Schwelle des bewussten Erlebens bleiben und post-hoc-Erklärungen für unser Tun eher Rationalisierungen darstellen als das sie tatsächlich die wahren Gründe unseres Verhalten beleuchten. Sehr eindrücklich ist dies etwa dann, wenn eine Person im Anschluss an eine Hypnose mit Amnesieverschreibung eine posthypnotische Suggestion ausführt, ohne sich daran zu erinnern, dass sie eine Suggestion umsetzt und stattdessen andere Gründe für ihr Handeln anführt (vgl. z.B. Peter, 1993, 60). Meines Erachtens zeigt sich hier vor allem die Notwendigkeit noch größerer begrifflicher Klarheit, um deutlicher unterscheiden zu können einerseits zwischen Bewusstsein als dem grundsätzlichen Gewahrsein der eigenen Existenz und des eigenen Erlebens und andererseits den konkreten Inhalten, die in den Fokus dieses Gewahrseins rücken können (aber nicht müssen), also den potentiell möglichen Bewusstseinsinhalten.

10.7.3.2 Das Leib-Seele-Problem

Das Erleben des von Scharfetter so benannten “bewusstem Sein” enthält eine materielle Qualität, die auf nicht genau bestimmte Weise mit “Sein” als einer wie auch immer gearteten körperlichen Existenz in der mit den Sinnen wahrnehmbaren, äußeren Welt umschrieben ist, und eine immaterielle Qualität, die grundsätzlich nicht als ein Gegenstand in der äußeren Welt zu lokalisieren ist, das subjektive Erleben von Bewusstsein. Mit dieser doppelten materiellen wie immateriellen Qualität, auf die Scharfettters Definition von Bewusstsein als bewusstem Sein hinweist, steht das Leib-Seele-Problem im Raum: Auf welche Weise stehen die materielle und immaterielle Qualität zueinander in Beziehung? Grundsätzlich sind sehr unterschiedliche Antworten auf diese Frage möglich.

In der Diskussion um das Leib-Seele-Problem werden monistische von dualistischen Auffassungen unterschieden. Monistische Positionen gehen davon aus, dass es keinen keinen grundlegenden Unterschied zwischen Leiblichem und Seelischem gibt. Dualistische Positionen dagegen nehmen an, dass psychische wie physische Prozessen jeweils eine eigenständige Existenz haben (vgl. Weiner, 1988, 75)³⁶.

Sofern es sich um dualistische Ansätze handelt, wird außerdem unterschieden, welcher Zusammenhang zwischen den beiden Funktionsbereichen des Körperlichen

36 Die Ausführungen zum Leib-Seele-Problem sind bis auf die Argumentation, die sich auf Solms und Turnbull stützt, eng an meine Ausführungen in Götte, 1995, Kap. 7.2 angelehnt.

und des Seelischen postuliert wird. Der psychophysische Parallelismus etwa geht davon aus, dass "psychische und organische Ansätze völlig unabhängig voneinander sind bzw. sich nicht wechselseitig beeinflussen, jedoch *parallel* laufen (und daher durchaus miteinander korrelieren können)" (Weiner, 1988, 75). Interaktionistisch-dualistische Modelle dagegen nehmen an, dass Wechselwirkungen zwischen körperlichen und psychischen Phänomenen möglich sind. Hier wiederum gibt es die Möglichkeit, von einer einseitigen Beeinflussung des Psychischen durch das Physische auszugehen. Damit wird das Seelische zu einem Epiphänomen, also einer das Körperliche begleitenden Erscheinung ohne die eigene Möglichkeit, selbst auf das Körperliche zurückzuwirken. Eine andere Variante interaktionistisch-dualistischer Modelle nimmt eine gegenseitige Beeinflussung in beide Richtungen an, so dass sowohl psychische Prozesse zu Ursachen für körperliche Prozesse werden können als auch umgekehrt (vgl. Weiner, 1988, 75).

Einer der bekanntesten und einflussreichsten dualistischen Ansätze war sicherlich der Ansatz des psychophysischen Parallelismus von Descartes. Dieser versuchte aufbauend auf der Annahme, der menschliche Körper sei eine Maschine, eine neue Medizin zu begründen (vgl. Lynch, 1987, 18). Die Erfolge der Naturwissenschaften regten ihn dazu an, mechanische Prinzipien etwa aus der Hydraulik, auf die Untersuchung lebender Organismen anzuwenden. Descartes verglich Körper mit höchst komplizierten Maschinen: "Eine der bekanntesten, allerdings auch umstrittensten und offenbar anfechtbarsten Thesen des Cartesianismus ist Descartes' Behauptung, dass die Organismen in der Art von Automaten oder Maschinen funktionieren" (Röd, 1982, 131). Zugleich aber glaubte Descartes – und das dürfte seinen Ansatz grundlegend von heutigen monistisch-materialistischen Ansätzen in der Medizin unterscheiden –, dass der Mensch ein unsterbliche Seele besitzt, durch die ihm eine Beziehung zum Göttlichen möglich ist (vgl. Davison & Neale, 1988, 22). Diese Seele stellte sich Descartes als qualitativ grundverschieden vom Leib vor:

"Descartes hat nämlich [...] Psychisches und Physisches in schroff dualistischer Weise voneinander unterschieden, so daß keine einzige Eigenschaft, die materiellen Dingen und Vorgängen beigelegt wird, einer psychischen Erscheinung zugeschrieben werden kann und umgekehrt" (Röd, 1992, 185)

Descartes ging von der Annahme aus, dass die Mechanik des menschlichen Körpers unter der Kontrolle der Seele steht (vgl. Davison & Neale, 1988, 222). Es beschäftigte ihn die Frage, wie die Sphären des Körperlichen und des Seelischen miteinander in

Kontakt treten können. Als Berührungspunkt zwischen diesen beiden völlig verschiedenen Sphären nahm Descartes die Zirbeldrüse an. Da die Annahme einer solchen psychophysischen Wechselwirkung allerdings der grundlegenden Voraussetzungen in Descartes' System, nämlich dem psychophysischen Parallelismus, widerspricht, versuchten nachfolgende Autoren andere Lösungsvorschläge für das Leib-Seele-Problem zu entwickeln. Im Okkasionalismus beispielsweise ließ man die Annahme einer Wechselwirkung fallen und erklärte den psychophysischen Zusammenhang mit Hilfe der - spekulativen - Hypothese göttlicher Vermittlung, die Leibniz zur Konzeption der prästabilierten Harmonie weiterentwickelte (vgl. Röd; 1992, 186). Dennoch prägte der Dualismus des cartesianischen psychophysischen Parallelismus die Vorstellungen der Moderne nachhaltig. Lynch kommt zu der Einschätzung, dass das dualistische Denken in der Tradition Descartes für westliche Menschen noch immer dominant ist und "die Art und Weise, in der wir in der westlichen Welt das Wesen des Menschen zu verstehen gelernt haben, und ebenso unser Verständnis des menschlichen Körpers, der menschlichen Gesundheit und der Verbindung zwischen unseren individuellen Körpern und unserer sozialen Existenz" (Lynch, 1987, 18) bis heute beherrscht. Vor dem Hintergrund dieses Weltbildes stellen beispielsweise Erkrankungen des Körpers mechanische Störungen im Funktionieren des Körpers dar. So ist es nur folgerichtig, wenn MedizinstudentInnen eine naturwissenschaftliche Ausbildung erhalten und über seelische Prozesse höchstens am Rande etwas lernen (vgl. Lynch, 1987, 18).

Während Descartes das Zusammenwirken von Leib und Seele als Wechselwirkung dachte, entwickelten sich von seinem mechanistischen Ansatz ausgehend in der Folge andere mechanistische Konzepte, in der das Psychische (der Begriff der Seele wurde mehr und mehr aufgegeben) mehr und mehr zum Epiphänomen der ihm zugrundeliegenden materiellen Prozesse wurde. Sofern nur noch das Physische als das eigentliche Wirkliche und Wirksame angesehen wird, durch das das Psychische als dessen Begleiterscheinung restlos zu erklären ist, wird die Grenze zu materialistisch-monistischen Ansätzen überschritten. Die meisten Neurowissenschaftler, die heute am Problem des Bewusstseins arbeiten, tun dies im Rahmen einer materialistisch-monistischen Weltanschauung (vgl. Solms & Turnbull, 2004, 66 & 69).

"Sie *nehmen* - explizit oder implizit – *an*, dass das geistige Leben das Produkt einer gewaltigen Ansammlung von Neuronen sei; auf dieser Grundlage versuchen sie

sodann zu bestimmen, welche Prozesse, die sich in dieser Neuronenansammlung abspielen, Bewusstsein 'verursachen' (Solms & Turnbull 2004, 69).

Ein Beispiel für die Position stellen die Schlussfolgerungen dar, die der Neurowissenschaftler Roger Sperry aus seinen Untersuchungen an Split-brain-Patienten³⁷ zog: Er kam nicht nur zu dem Ergebnis, dass diese Menschen die "subjektiv erlebbare *Einheit des Bewußtseins*" (Birbaumer et al., 1991, 489) verloren haben, sondern folgerte weiter, "daß der freie Wille eine Illusion ist, wie das Auf- und Untergehen der Sonne. Je mehr wir über das Gehirn und Verhalten lernen, umso deterministischer, gesetzmäßiger und kausaler erscheint es uns" (Sperry, 1952, in der Übersetzung von Birbaumer et al., 1991, 489).

Die Annahme, dass Bewusstsein durch neuronale Prozesse verursacht wird, umgeht jedoch eine entscheidende Frage: "Wie schafft das Gehirn den Sprung von der Elektrochemie zum Gefühl?" (vgl. Solms & Turnbull, 2004, 64). Davon auszugehen, dass neuronale Aktivität nicht nur mit bewusstem Erleben einher geht, sondern dessen kausale Ursache ist, ist nur im Rahmen einer monistischen Weltanschauung möglich, die per definitionem davon ausgeht, dass "Geist und Materie [...] in Wirklichkeit auf ein und dasselbe reduzierbar sind" (Solms & Turnbull, 2004, 65f.), was im Falle der materialistischen Variante des Monismus die Materie ist (vgl. Solms & Turnbull, 2004, 66). Aus philosophischer Sicht ist es fraglich, ob die "Beschaffenheit der Beziehungen zwischen Gehirn und Geist (Körper und Seele)" (Solms & Turnbull, 2004, 69) jemals wissenschaftlich geklärt werden kann. Die verschiedenen erkenntnistheoretischen Positionen³⁸, die hinsichtlich des Leib-Problems eingenommen werden können, sind vielmehr, so Solms und Turnbull, "wissenschaftlich nicht überprüfbar. Sie gehören derselben Kategorie an wie die Aussage: 'Gott existiert'" (Solms & Turnbull, 2004, 69).

Anstatt die Vorannahmen, von denen Wissenschaftler im Rahmen ihres Weltbildes ausgehen, mit Hilfe einer auf diesem Weltbild aufbauenden Forschung beweisen zu wollen (was zu einem Zirkelschluss führen muss), sollten diese "sicherstellen, dass sie sich ihrer eigenen Weltanschauung bewusst bleiben" (Solms & Turnbull,

37 Durch Kommissurektomie, also Durchtrennung des Corpus callosum, das die Assoziationsfasern zwischen den beiden Kortexhälften enthält, ist kein Informationsfluss mehr zwischen diesen möglich.

38 Alternativen zu dem heute vorrangigen materialistischen Monismus sind der idealistische Monismus, der davon ausgeht, dass „wir in Wirklichkeit nur aus Geist bestehen (vgl. Solms & Turnbull, 2004, 66) und der Dualismus, der entweder davon annimmt, dass Geist und Materie miteinander agieren, oder der psychophysiologische Parallelismus, der "behauptet, dass zwischen mentalen und physischen Vorgängen kein *kausaler* Zusammenhang bestehe" (vgl. Solms & Turnbull, 2004, 67), sondern lediglich ein korrelativer.

2004, 69), da es hiervor abhängt, welche Fragen sie untersuchen und wie sie ihre Befunde interpretieren (vgl. Solms & Turnbull, 2004, 69).

Als Lösung des Leib-Seele-Problems schlagen Solms und Turnbull den Doppelaspekt-Monismus vor. Für diesen ist der

“Unterschied zwischen Körper und Seele [...] *ein Wahrnehmungsartefakt*. Mein äußerer Wahrnehmungsapparat sieht mit (meinen Körper) als physische Entität, während mein innerer Wahrnehmungsapparat mich (mein Selbst) als mentale Entität erlebt. Diese zwei Dinge sind ein- und dasselbe – es gibt *tatsächlich* nur ein einziges 'Ich'. Da ich selbst aber das bin, was ich beobachte, nehme ich mich unter zwei verschiedenen Blickwinkeln gleichzeitig wahr. Dieses Problem stellt sich nicht, wenn wir etwas anderes beobachten, weil diese anderen Dinge nicht wir *selbst* sind” (Solms & Turnbull, 2004, 71).

Nach der Einschätzung von Solms und Turnbull ist das Leib-Seele-Problem damit ein Problem der Beobachtungsperspektive. “Der Unterschied zwischen Ihrem Selbst und Ihrem Körper (zwischen Geist und Materie) [ist] infolgedessen lediglich ein Wahrnehmungsartefakt” (Solms & Turnbull, 2004, 72).

Bereits der experimentelle Psychologe, Physiker und Philosoph Gustav Theodor Fechner (1801 – 1887), der aus seinem Interesse an der Leib-Seele-Problematik heraus die Psychophysik als die "exakte Lehre von den Beziehungen zwischen Leib und Seele" (Fechner, 1964, Vorwort) begründete (vgl. Prinz, 1990, 35), vertrat eine ähnliche Auffassung. Fechner war der Ansicht, dass das Leib-Seele-Problem dadurch zustande kommt, dass bei der Untersuchung des Zusammenhang von "der körperlichen und geistigen Welt [...] von beiden zusammengehörigen Factoren immer nur der eine auf einmal in die unmittelbare Erfahrung tritt, während der anderer unter der Decke bleibt" (Fechner, 1964, 1). Er ging davon aus, dass Leib und Seele ein- und dasselbe sind, welches jeweils aus einem anderen Standpunkt wahrgenommen wird. Dies verdeutlichte er mithilfe von zwei Analogien: Steht ein Betrachter innerhalb eines Kreises, erscheint ihm seine Wölbung konvex, während sie einem Außenstehenden konkav erscheint. Von der Sonne aus gesehen, gilt das kopernikanische Weltbild, während das ptolemäische die Sicht von der Erde aus beschreibt. "Die ganze Welt besteht aus solchen Beispielen, die uns beweisen, dass das, was in der Sache Eins ist, von zweierlei Standpunkten als zweierlei erscheint, und man nicht von einem Standpunkte dasselbe als vom anderen haben kann" (Fechner, 1964, 3). Für das Leib-Seele-Problem sollen diese Analogien veranschaulichen, dass eine Person, während sie denkt und fühlt, nicht zugleich die dabei im Gehirn ablaufenden Prozesse wahrnehmen kann. Andererseits ist ein

Wissenschaftler, die die physiologischen Prozesse eines anderen Menschen untersucht, nicht in der Lage, seine Empfindungen und Gedanken zu erleben. Fechner vertritt damit eine monistischen Sicht, die er polemisierend den verschiedenen dualistischen Ansätzen, die Leibniz' auflistete, entgegenstellt:

Noch Eins: Leib und Seele gehen mit einander; der Aenderung im Einen correspondirt eine Aenderung im Anderen. Warum? Leibniz sagt: man kann verschiedenen Ansichten darüber haben. Zwei Uhren auf demselben Brete befestigt richten ihren Gang durch Vermittlung dieser gemeinsamen Befestigung auf einander ein (wenn sie nämlich nicht zu viel von einander abweichen); das ist die gewöhnliche dualistische Ansicht vom Verhältnisse zwischen Leib und Seele. Es kann auch Jemand die Zeiger beider Uhren so schieben, dass sie immer harmonisch gehen, das ist die occasionalistische, wonach Gott zu den körperlichen Veränderungen die geistigen und umgekehrt in beständiger Harmonie erzeugt. Sie können auch von vornherein so vollkommen eingerichtet sein, dass sie, ohne der Nachhülfe zu bedürfen, von immer genau mit einander gehen; das ist die Ansicht von der prästabilierten Harmonie derselben. Leibniz hat eine Ansicht vergessen, und zwar die einfachstmögliche. Sie können auch harmonisch mit einander gehen, ja gar niemals aus einander gehen, weil sie gar nicht zwei verschiedene Uhren sind" (Fechner, 1964, 5).

Die Vorstellung Fechners, dass Leib und Seele eine untrennbare Einheit darstellen und sich wechselseitig beeinflussen, gewinnt heute in Ansätzen der Psychoimmunologie, Stressforschung und Psychosomatik zunehmend an Einfluss. Leplow und Ferstl schreiben (1994, 495), daß psychische und somatische Prozesse nicht als zwei verschiedene Einheiten aufzufassen sind, die wechselseitig aufeinander wirken, sondern der gleiche Beobachtungsgegenstand je nach der Fragestellung in der Begriffen der unterschiedlichen Disziplinen anders beschrieben wird. Damit vertreten sie eine monistische Position, die der Fechners ähnelt. Leplow und Ferstl (1994, 495) gehen wie Fechner, Solms und Turnbull davon aus, dass Psyche und Soma nicht als zwei verschiedene Einheiten aufzufassen sind, die wechselseitig aufeinander einwirken, sondern das ein und dasselbe je nach Fragestellung (und Fragesteller) in den Begriffen der unterschiedlichen Disziplinen beschrieben wird.

10.7.3.3 Leibphänomenologische Begründung des Personseins

Auf einer ähnlichen Grundlage wie Fechner, Leplow und Ferstl und zuletzt Turnbull und Solms argumentiert die Leibphänomenologie, um den Personenstatus vom Menschen auf der Basis ihrer Leiblichkeit unabhängig vom Grad ihrer Behinderung zu begründen. Die Leibphänomenologie geht wie die eben skizzierte Position des Dualaspekt-Monismus davon aus, dass Menschen eine existentielle Einheit von

Körper-Geist-Seele bilden. Wie bereits Gescher ausführte, ist neben der Frage nach den Kompetenzen und der Erlebensfähigkeit von Kindern mit Anenzephalie die Frage nach ihrem Personenstatus zentral. Eine mögliche Argumentationslinie, wie Kindern mit Anenzephalie der Status des Personseins unabhängig von ihren kognitiven Möglichkeiten zuerkannt werden kann, stellt der Heilpädagoge Nüßlein auf Grundlage dieser Leibphänomenologie vor. Er stützt sich dazu auf Bleidecks Argumentation, dass der „Leib [...] die Persönlichkeit als deren Inkarnation [trägt]. Das soll heißen, dass es ohne Leib in seiner Verletzlichkeit gar kein konkretes Subjekt gäbe, das in seiner Würde zu schützen wäre, mithin auch keine Persönlichkeit“ (Bleidick 2003, 29, zitiert nach Nüßlein, 2009, 142). Nüßlein zufolge besitzt der Leib Doppelcharakter (vgl. Nüßlein, 2009, 143). In einem leibphänomenologischen Verständnis ist der Leib die „Grundbedingung jeglicher Selbst- und Welterfahrung und konstituiert somit unsere Wahrnehmung und Existenz überhaupt“ (Nüßlein, 2009, 154). Damit ist er „mehr als nur Körper, Rohform und funktionelle bzw. funktionierende Maschine“ schreibt Nüßlein (2009, 154) unter Hinweis auf seine leibphänomenologische Auseinandersetzung mit dem Schmerzerleben schwerst geistiger behinderter Menschen (vgl. Nüßlein 2008, 58 – 87). Auf eine solche Weise leiblich seiend sind Menschen unabhängig davon, wie schwer sie intellektuell beeinträchtigt sein mögen. Diese Sicht macht es möglich, ihnen der Status als menschliche Person unabhängig von einem wie auch immer zu definierenden Minimum an Leistungsfähigkeit zuzusprechen: „Hierdurch haben mentale Prädikate, Bewusstsein oder aber auch der Zustand von Präferenzen keine entscheidende Bedeutung in Bezug auf den Personenstatus“ (Nüßlein, 2009, 155). Vielmehr schafft der Ansatz, „die inkarnierte Subjektivität als Kernmoment aufzufassen“ (Nüßlein, 2009, 155), „die Möglichkeit, dem Phänomen des Anenzephalie-Syndroms Personenstatus zuzuschreiben. Denn dessen Leibverhaftetsein träfe für alle Menschen, mithin auch Ungeborene, Kleinkinder, Geistigbehinderte, Komapatienten und Demenzerkrankte zu“ (Nüßlein, 2009, 155). Ein leibphänomenologischer Ansatz spricht allen Kindern das Person-Sein normativ aufgrund ihrer leiblichen Existenz zu und kann damit als Basis für eine voraussetzungslose Pädagogik dienen, indem sie „als Ethik der Verantwortung Partei für den anenzephalen Menschen, der sich nicht gegen die Angriffe seiner Integrität wehren kann“ (Quednau, 2010, 12), ergreift.

10.7.3.4 Menschen kommen zu Bewusstsein in Beziehung

Aus dem Blickwinkel der Beziehungsmedizin entsteht Bewusstsein auf der Basis von Beziehung und Kommunikation: „Zum Bewusstsein kommen ist das Resultat von Beziehungen von Menschen untereinander, welches sich auf erkennbares Verhalten, Kommunikationsformen und Gefühle stützt und die Wirkungen seiner selbst spürbar werden lässt“ (Zieger, 2009, 83f.). Zieger formuliert als Definition von Bewusstsein daher:

„Individuelles Selbstbewusstsein als Teil des individuellen Wachbewusstsein ist ein besonderer Bewusstseinszustand, der seine entscheidende Grundlage in der angeborenen Fähigkeit des Menschen hat, die subtilen Stimmungen und Kommunikationssignale im Verhalten unbewusst zu entschlüsseln (Intuition), sich einzufühlen (Empathie) und sich mental in die Lage anderer hineinversetzen zu können (Gedankenlesen, theory of mind)“ (Zieger, 2009, 84).

Das, was im Wachzustand als Bewusstsein intrapsychisch erlebt werden kann, war vorher und zunächst, so Zieger unter Berufung auf die Arbeiten der Neurologen Leont'ev (1982), Lurija (1992), Vygotskij (1992) und Freeman (1995), „unter den Menschen interpsychisch verteilt“ (Zieger, 2009, 84).

Eine solche Sichtweise verändert nicht nur den Blick auf Kinder mit Anenzephalie oder Menschen im Wachkoma, sondern hat Konsequenzen für das Selbstverständnis von uns Menschen generell. „Ein solches Verständnis stellt heute eine zeitgemäße Grundlage dar, die mannigfaltigen möglichen Seinsweisen des Menschen neu zu formulieren“ (Zieger, 2009, 84). Vor diesem Hintergrund fordert er,

„Anenzephalie und Wachkoma aus Sicht einer integrierten, beziehungsmedizinisch orientierten Medizin als menschenmögliche Seinsweise zu begreifen, die als extreme isolative Lebensbedingungen tiefe Einblicke in menschliche Kompetenzen und Entwicklungspotenziale unter pathologischen Gesichtspunkten gewähren und zugleich auch große zwischenmenschliche und soziale Herausforderungen darstellen“ (Zieger, 2009, 76).

10.7.3.5 Hirnwissenschaft: Kein Bewusstsein ohne Großhirnrinde?

Wie Gescher zutreffend herausgearbeitet hat, wurde bisher davon ausgegangen, dass Kinder mit Anenzephalie kein Bewusstsein haben können, weil ihnen die Großhirnrinde fehlt, die gemeinhin als die Struktur des Gehirns angesehen wurde, die das Bewusstsein hervorbringt. Weil Kindern mit Anenzephalie der Kortex fehlt oder genau genommen, bei ihnen „lediglich eine weiche, schwammige Gewebsplatte, die Area cerebrovasculosa, vorhanden (Neuhäuser, 2009b, 46) ist,

können sie auch kein Bewusstsein haben, wurde bisher geschlussfolgert: “Infolge des fehlenden Großhirns können Anenzephalie kein Bewußtsein erlangen” (Gescher, 1994, 33).

Ehe auf Gegenpositionen zu dieser Annahme eingegangen wird, soll zunächst nachgezeichnet werden, wie es überhaupt dazu kam, den Sitz des Bewusstseins in der Großhirnrinde zu lokalisieren.

Unter Berufung auf den Biologen und Philosophen Ingensiep (2004³⁹) erläutert Gröschke, dass die Vorstellung vom “Stufenbau der menschlichen Seele, in der sich vegetative, animalische und rationale Elemente [...] als 'seelische Vermögen' befinden” (Gröschke, 2009, 112) ursprünglich “auf kosmologische Ordnungsvorstellungen des Lebendigen gründen” (Gröschke, 2009, 112), die auf die dreistufige Seelenlehre von Platon und Aristoteles zurückgehen und von Augustinus und Thomas Aquino in die christliche Lehre übernommen wurden. Dort wurde unterschieden zwischen der 'anima vegetativa', der 'animia sensitiva' und der 'anima rationalis' (vgl. Gröschke, 2009, 112).

Ab den 1850er Jahre wurden naturwissenschaftliche Theorien populär, die die “menschliche Entwicklung aus frühen primitiven Vorstufen” (Lüpke, 2009, 102) beschrieben. Hier wurde das menschliche Gehirn verstanden als etwas, das sich aus den Vorläuferstufen einfacherer Organismen entwickelt hatte. Auf der Basis der alten Seelenlehre lag es nahe, die phylogenetisch ältesten Strukturen mit der Pflanzenseele, die die Stoffwechselaktivität steuert, und die phylogenetisch jüngsten Strukturen mit Verstand, Geist und Bewusstsein als das spezifisch Menschliche gleichzusetzen. Die dahinterstehende Logik ist im Grunde: Wenn der Kortex das ist, was Menschen hirnpysiologisch am stärksten von anderen Säugern unterscheidet, dann müssen hier die psychischen Prozesse verortet sein, die das spezifisch Menschliche ausmachen, also auch das menschliche Bewusstsein. “Die Vorstellung von einer Wiederholung der Phylogenese in der Ontogenese schuf die Metapher vom Reptiliengehirn im Menschen, dem nun alles unerwünscht Primitive zugeordnet werden konnte” (Lüpke, 2009, 102).

Gröschke kritisiert an dieser Logik, dass hierdurch Metaphern und Vorstellungen “weitgehend dekontextualisiert, d.h. aus ihrem Sinnzusammenhang herausgerissen

39 Nach meinen Recherchen stimmt die im Literaturverzeichnis angegebenen Jahreszahl 2004. Bei der im Text angegebenen Jahreszahl 2001 (vgl. Gröschke, 2009, 112) handelt es sich vermutlich um ein Versehen.

und für strategische argumentative Zwecke umfunktionalisiert“ (Gröschke) worden sind. Möglicherweise hat jedoch die Parallelität der alten Drei-Seelen-Lehre und der phylogenetischen Entwicklung des menschlichen Gehirns aus einfacheren Vorläuferstrukturen vorschnell zu derartigen Gleichsetzungen geführt, denen zufolge menschliches Bewusstsein nur in der Großhirnrinde angesiedelt sein kann und Hirnstammaktivität, die entwicklungsgeschichtlich viel älter ist, unbewusst ablaufen muss. Dass das durch den Hirnstamm verlaufende aufsteigende Retikuläre Aktivierungssystem für die Steuerung von Wachheit und Aktivierung zuständig ist, hätte allerdings nachdenklich machen können.

Ähnlich argumentiert Zieger, der den “Neuro- und Kortikozentrismus” (Zieger, 2009, 80) grundsätzlich in Frage stellt. Auch er beobachtet, dass sich in der Geschichte der Hirnforschung

“das Selbstbewusstsein des Menschen [...] immer mehr von einer sinnlichen Wahrnehmungs-, Erfahrungs- und Empfindungswelt, in der anfangs das Seelische und Subjektive eine besondere Bedeutung hatte, über eine Theorie der [...] Informationsverarbeitung, in der beim Behaviorismus nur noch Verhalten, nicht aber Bewusstsein zählt, zu einer abstrakten Theorie einer modularen konnektionistischen Funktionstheorie wandelte” (Zieger, 2009, 80).

Folge dieser Entwicklung ist, dass “die anfangs noch ganzkörperlich bzw. zwischenleiblich gedachte Seele” (Zieger, 2009, 80) zunächst “als funktionelles Verhalten in die Black-box Gehirn wandert” (Zieger, 2009, 80) und mit der kognitiven Wende nach 1960 “als (Selbst-)Bewusstsein in die Großhirnrinde” (Zieger, 2009, 80). Folge dieser Entwicklung war zugleich, dass der Kortex des menschlichen Gehirns zum “Sitz’ des menschlichen Verstandes und (Selbst-)Bewusstsein” (Zieger, 2009, 80) als das spezifisch Menschliche, das an die Stelle der Seele getreten war, wurde. Diese Entwicklung, die Zieger als Kortikozentrismus (vgl. Zieger, 2009, 80) bezeichnet, hat zur Folge, dass “Menschen ohne intakte kortikale Funktion wie bei Schwerstgeistigbehinderten, frühgeborenen oder missgebildeten Babies, Menschen im Koma oder mit apallischem Syndrom, beim Hirntodsyndrom oder bei Demenzkranken” (Zieger, 2009, 80) per definitionem kein Bewusstsein haben können (vgl. Zieger, 2009, 81).

Für eine Wissenschaft, die sich selbst als empirisch-analytisch begründet ansieht, bleibt eine definitionsgemäße Zuordnung von Hirnfunktionen zu Hirnarealen unbefriedigend, da gegen die eigenen Grundannahmen, wie valide Informationen zu gewinnen sind, nämlich nicht aufgrund philosophischer Überlegungen, sondern

ausschließlich aufgrund empirisch belegbarer Befunde, verstoßen wird. Merker kommt das Verdienst zu, durch Verhaltensbeobachtungen an Kindern mit Hydranenzephalie die Annahme, dass diesen Kinder das ihnen per definitionem abgesprochene Bewusstsein fehlt, auf den Prüfstand gestellt zu haben. Zur neurowissenschaftlichen Untersuchung der Frage, ob das Großhirn wie angenommen der Ort ist, an dem menschliches Bewusstsein entsteht, arbeitete Merker mit Familien von Kinder mit Hydranenzephalie zusammen. Wie bereits erläutert, weisen die Gehirne der betroffenen Kinder oft ähnlich dramatische Läsionen wie die von Kindern mit Anenzephalie auf, ihre Schädeldecke ist aber geschlossen, was die Überlebenschancen nach der Geburt deutlich erhöht. Auf der Basis von Befragungen der Eltern und aus eigenen Beobachtungen im Familienalltag der betroffenen Kinder begründet Merker, warum er für diese Kinder ein Bewusstsein annimmt. Er kommt dabei zu Schlussfolgerungen, die nicht nur für die betroffenen Kinder und ihre Familien von Interesse sind, sondern die die bisher vorherrschenden Annahmen über den Zusammenhang von Großhirnrinde und Bewusstsein grundlegend in Frage stellen. In seinem Artikel „Consciousness without a cerebral cortex: A challenge for neuroscience and medicine“ trägt Merker (2007) Befunde über die funktionelle Organisation des Gehirns aus der vergleichenden Neurologie, der experimentellen Psychologie und der Neurophysiologie unter Berücksichtigung klinischer Befunde zusammen und sichtet diese unter der Fragestellung neu, welche Aussagen sich in diesen Quellen darüber finden lassen, wie die neuronale Organisation des Bewusstseins vorgestellt werden kann (vgl. Merker, 2007, 63). Auf der Basis der gesichteten Befunde stellt Merker ein neuartiges Prinzip vor, wie die Vermittlung zwischen der Ziel- und Handlungsauswahl sowie deren gegenseitige Initiierung als Grundlage für eine optimale, in Realzeit erfolgende Handlungsintegration vorgestellt werden kann. Dieses Prinzip geht davon aus, dass das Gesamtsystem des Gehirns von Vertebraten (Wirbeltieren einschließlich des Menschen) als eine zentralisierte Funktionsform verstanden werden kann, in welcher das oberes Hirnstammsystem, das für die Bewusstseinsfunktion gestaltet ist, den vorletzten Schritt in der Handlungskontrolle übernimmt. Dieses obere Hirnstammsystem behält diese Schlüsselrolle während des Evolutionsprozesses bei, in welchem ein wachsendes Vorderhirn – gipfelnd in dem zerebralen Kortex der Säugetiere - als Vermittler für die Ausarbeitung von Bewusstseinsinhalten zu dienen begann. Dieses in hohem

Maße erhalten gebliebene obere Hirnstammssystem (welches sich vom Dach des Mittelhirns bis zum basalen Dienzephalon erstreckt), integriert die parallelen und verteilten Informationskapazitäten der zerebralen Hemisphären zu der begrenzt aufnahmefähigen, sequentiellen Arbeitsweise, die für kohärentes Verhalten erforderlich ist. Es enthält spezielle, verbindende Beziehungen zwischen kortikalen Regionen, die in Aufmerksamkeits- und Bewusstseinsfunktionen eingeschlossen sind, aufrecht, wird aber nicht als nutzlos aufgegeben, wenn kortikaler Input fehlt (vgl. Merker, 2007, 63).

Die von Merker entwickelte Perspektive hilft nicht nur zu verstehen, wie es sein kann, dass Säugetiere, bei denen experimentell der Kortex zerstört wurde, zu zielgerichtetem Verhalten fähig sind, sie erklärt auch seine Beobachtung, dass Kinder mit Hydranenzephalie, die ohne Kortex geboren wurden, Bewusstheit zeigen. Diese Umstände zusammengekommen legen Merker zufolge die Vermutung nahe, dass Hirnstammmechanismen wesentlich sind für den Aufbau von Bewusstsein und dass ein angemessenes Verständnis der neuronalen Mechanismen von Bewusstsein nicht alleine, wie bisher angenommen wurde, auf der Basis des thalamokortikalen Komplexes möglich ist (vgl. Merker, 2007, 63).

2014 veröffentlichten Barb Alemán und Björn Merker eine Arbeit mit dem Titel „Consciousness without cortex: a hydranencephaly family survey“. In dieser Arbeit erheben sie die Erfahrungen der primären Bezugspersonen von Kindern mit Hydranenzephalie hinsichtlich der indirekten Verhaltensbelege für den Bewusstseinszustand dieser Kinder. In der online durchgeführten Umfrage nahmen 108 primäre Bezugspersonen/BetreuerInnen teil, die durch eine Selbsthilfegruppe von Eltern rekrutiert worden waren. Im Rahmen eines umfangreicheren Fragebogens beantworteten die TeilnehmerInnen 106 Fragen bezüglich der Reaktionen auf die Umgebung, die emotionale Aktivität, Stimmung und Tätigkeit des Kindes in ihrer Fürsorge.

Selbst in einer vorsichtigen Bewertung der Elternaussagen zeigt diese Untersuchung ein übergreifendes Portrait der Ansprechbarkeit und des Ausdrucksverhalten von Kindern mit Hydranenzephalie. Alemán und Merker gehen davon aus, dass die übergreifende Verhaltenscharakteristik von Hydranenzephalie, die so abgeschätzt wurde, sich nicht mit den ausschließlich unbewussten Merkmalen eines vegetativen Zustands vereinbaren lässt. Diese Erkenntnis hat

Konsequenzen dafür, was unter das Konzept der Lebensqualität für Kinder mit Hydranenzephalie eingeschlossen werden muss, und damit auch auf angemessene Formen der Behandlung und Fürsorge (vgl. Alemán & Merker, 2014, 1057).

Da Kinder mit Anenzephalie sich vor allem hinsichtlich der Genese ihrer Erkrankung und ihrer Lebenserwartung von Kinder mit Hydranenzephalie unterscheiden, während die Schädigung des Hirns als ähnlich angesehen werden kann, erscheint es zumindest plausibel, dass das, was Merker für die Fähigkeiten von Kindern mit Hydranenzephalie erarbeiten konnte, auch für Kinder mit Anenzephalie zutrifft. Die von Koch in Zusammenarbeit mit Jaquier durchgeführte Befragung von Mütter zu den prä- und postnatalen Fähigkeiten ihrer von Kindern mit Anenzephalie bestätigt diese Vermutung (vgl. Koch, 2009).

Es muss daher nach heutigen Kenntnisstand davon ausgegangen werden, dass die Einschätzung, zu der Gescher vor 20 Jahren nach der Sichtung des damaligen medizinischen Kenntnisstandes kam, dass „[d]er lebend geborene Anenzephal [...] ein Wesen mit vegetativen Basisfunktionen, jedoch ohne die Fähigkeit des Bewusstseins, des bewussten Erlebens in Form von Empfindungen und Wahrnehmungen, der Kommunikation mit seiner Umwelt“ (Gescher, 1994, 149) ist, keineswegs als bestätigt angesehen werden kann.

10.7.4 Fazit

Aus medizinischer und philosophischer Sicht können zwei der Fragen, die Gescher aufgezeigt hat, diskutiert werden: Zum einen die Frage, ob die Aussage zulässig ist, dass Kinder mit Anenzephalie kein Bewusstsein haben, nichts empfinden können und nicht in der Lage sind, kommunikativ mit ihrer Umwelt in Beziehung zu treten, zum anderen die Frage: Sind Kinder mit Anenzephalie menschliche Personen oder nur “Wesen mit vegetativen Basisfunktionen” (Gescher, 1994, 194), denen der Status als menschliche Person nicht zuerkannt werden kann? Die vorgetragenen Befunde sprechen dafür, dass die bisherige defizitorientierte Sicht auf Kinder mit Anenzephalie der Differenzierung bedarf und die Annahme, dass sie über keinerlei Kompetenzen verfügen und ihnen der Status als Mensch aberkannt werden kann, weder aus medizinischer noch aus philosophischer Sicht unwidersprochen geblieben ist. Auch wenn in dieser Diskussion nicht das letzte

Wort gesprochen worden ist, sollte doch deutlich geworden sein, von welcher Komplexität die Thematik ist und welche Einsichten sie über Menschsein an sich gewährt. Es sollte außerdem deutlich geworden sein, dass eine Invalidierung der elterlichen Sicht auf betroffene Kinder aus einem defizitorientierten Blick, der Menschsein auf die Funktionsfähigkeit des Großhirns reduziert, eine Vereinfachung der Realität darstellt, die deren Komplexität vermutlich nicht gerecht wird.

Die Aussage, dass Kinder mit Anenzephalie eine auf das rein Biologische reduzierte Existenz darstellen, spiegelt die Grundannahmen einer Medizin wider, die sich als naturwissenschaftlich fundiert versteht und Menschsein mithilfe der Maschinenmetapher zu erfassen versucht. Im Rahmen einer solchen Medizin wird von der monistisch-materialistischen Vorannahme ausgegangen, dass alles Geistige nur ein Epiphänomen des Materiellen ist. Dass Kindern mit Anenzephalie spezifische menschliche Reaktionsmöglichkeiten fehlen, ergibt sich aus dieser Perspektive als logische Schlussfolgerung daraus, dass diesen Kindern mit dem Neokortex die Teile des Gehirns fehlen, die als Basis des spezifisch Menschlichen gelten. Von dieser Vorannahme ausgehend, erschien es nicht notwendig, genauer hinzuschauen, wie die Realität von Kindern mit Anenzephalie und ihren Familien tatsächlich beschaffen ist. Möglicherweise ist die Aussage, dass Kinder mit Anenzephalie eine nur biologische Existenz darstellen, der das spezifisch Menschliche fehlt, damit vor allem eine Projektion eines monistisch-materiellen Weltbilds auf einen Personenkreis, der nicht über die Möglichkeit verfügt, sich gegen diese Sicht zu verwahren.

*„Ihr habet nicht umsonst gelebt;
Was kann man mehr von Menschen sagen?
Ihr habt am Baum nicht Frucht getragen,
Und seid als Blüten früh entschwebt,
Doch lieblich klagen
Die Lüfte, die zu Grab euch tragen:
Ihr habet nicht umsonst gelebt.*

*In unser Leben tief verweht,
Hat Wurzeln euer Tod geschlagen
Von süßem Leid und Wohlbehagen
Ins Herz, aus dem ihr euch erhebt
In Frühlingstagen
Als Blütenwald von Liebesklagen;
Ihr habet nicht umsonst gelebt.*

*O die ihr sanften Schmerz uns gebt
Statt eure an der Brust zu tragen,
Euch werden fremde Herzen schlagen
Von Menschenmitgefühl durchbebt
Bei unsern Klagen;
Was kann man mehr von Menschen sagen?
Ihr habet nicht umsonst gelebt!“*

(Rückert, 2005, 103)

11 Immanente Sinngehalte

Anders als im vorausgegangenen Kapitel wird in diesem von einem Textverständnis ausgegangen, das die mütterlichen Erfahrungsberichte als autobiografische Dokumente versteht. Dies erlaubt es zu diskutieren, welche Bezugsrahmen, Orientierungen und Wirklichkeitskonstruktionen sich als eine weitere Bedeutungsschicht in den Erzählungen neben den oben diskutierten Hinweisen auf äußere Realitäten entdecken lassen.

Die Realitätsauffassung, die einem solchen Frageinteresse zugrunde liegt, ist eine grundlegend andere als die des vorausgegangenen Kapitels, in welchem danach gefragt wurde, welche Rückschlüsse die Erzählungen der Mütter auf die unabhängig von den mütterlichen Texten existierende Realität der Pränataldiagnostik zulassen. Für eine sogenannte soziogenetische Interpretation, in der durch mitvollziehende (performative) Haltung gewonnene Verstehensleistungen in Worte fasst und damit expliziert werden, fordert Bohnsack (2010, 130) die „Einklammerung des Geltungscharakters“ (Mannheim, 1980, 88). Unter der Einklammerung des Geltungscharakters ist zu verstehen, dass eine solche Interpretationsleistung nicht für sich in Anspruch nimmt, eine Aussage über

Wahrheit und Richtigkeit machen zu wollen (vgl. Bohnsack, 2010, 130), selbst wenn der Urheber der Äußerung einen derartigen Anspruch vertritt. Eine soziogenetische Interpretation klammert vielmehr die Frage nach dem Wahrheitsgehalt einer Äußerung aus der Betrachtung aus: Es “interessiert [...] der 'immanente' Sinngehalt, also das, *worüber* berichtet wird, nicht hinsichtlich der Frage, inwieweit die Darstellung faktisch richtig ist, den Tatsachen oder der 'Wahrheit' entspricht” (Bohnsack, 2010, 130, Kursivsetzung im Original). Die im vorangegangenen Kapitel diskutierten Fragen, über welche Fähigkeiten Kinder mit Anezenzephalie tatsächlich verfügen, ob sie eine auf das nur Biologische reduzierte Existenz darstellen oder als menschliche Personen angesehen werden müssen, stellen sich aus dieser Perspektive nicht. Am Beispiel der Kriminalität illustriert Bohnsack den Unterschied zwischen dem Blick der Alltagspraxis und einer sozialwissenschaftlichen Frageperspektive. Während die Analyseeinstellung in der Alltagspraxis “darauf gerichtet ist, was Kriminalität oder Wahrheit *ist*” (Bohnsack, 2010, 58, Kursivsetzungen im Original), interessiert für eine sozialwissenschaftliche Interpretation “die Frage danach, wie 'gesellschaftliche Tatsachen', z.B. 'Kriminalität' (einschließlich der Biographie des Kriminellen) und 'Wahrheit' im gerichtlichen Verfahren *hergestellt* werden” (Bohnsack, 2010, 58, Kursivsetzung im Original). Diese Haltung wird als sogenannte immanente Einstellung bezeichnet, aus deren Blickwinkel das Interesse der Frage gilt, welche Orientierungen in den Erlebnisdarstellungen zum Ausdruck kommen (vgl. Bohnsack, 2010, 130f.). Folglich ist es nicht Ziel einer so verstandenen rekonstruktiven Sozialforschung, die in den Texten entdeckten “Orientierungen (kritisch) zu reflektieren” (Bohnsack, 2010, 131), sondern vielmehr, “sie im Bezugsrahmen (des Lebenszusammenhangs) [...] zu reflektieren” (Bohnsack, 2010, 131), um auf diese Weise “etwas über die *Genese* dieser Orientierung” (Bohnsack, 2010, 131, Kursivsetzung im Original) zu erfahren.

Die “erkenntnislogische Differenz der Alltagspraxis gegenüber” (Bohnsack, 2010, 58) besteht in der beschriebenen “grundlegend andere[n] Analyseeinstellung” (Bohnsack, 2010, 58), die sich eines Urteils über den Wahrheitsgehalt im Hinblick auf eine wie auch immer vorzustellende Realität enthält. In der Begrifflichkeit von Mannheim wird diese Haltung als prozessrekonstruktiv oder genetisch bezeichnet (vgl. Bohnsack, 2010, 58). Unter Theoretikern wie Garfinkel und Mannheim besteht Einigkeit darüber, dass der entscheidende Unterschied zwischen einer laienhaften

und professionellen Tatsachenkonstruktion ausschließlich in dieser anderen Haltung besteht und “die sozialwissenschaftliche Interpretation grundsätzlich keine *höhere* Rationalität dem Alltagsdenken gegenüber in Anspruch nehmen kann” (Bohnsack, 2010, 58, Kursivsetzung im Original). Begründet wird dies damit, dass “[h]insichtlich der grundlegenden Methodik, d.h. der Rationalität [...] kein Unterschied zwischen einer 'laienhaften und professionellen Tatsachenkonstruktion' (vgl. Garfinkel, 1962, S. 689⁴⁰) [besteht]” (Bohnsack, 2010, 58).

Im Folgenden sollen drei Aspekte in den Elternberichten ausführlicher beleuchtet werden, an denen sich besonders anschaulich zeigen lässt, dass die Narrative keine 1:1-Abbildungen einer äußeren Wirklichkeit darstellen, sondern Realitätskonstruktionen sind, welche die elterlichen Orientierungen und Wirklichkeitskonstruktionen dokumentieren. Diskutiert werden sollen dazu die drei Fragen, (1) ob mit der Diagnoseeröffnung die Beziehung zum Ungeborenen endet, (2) ob die Mütter die weitere Schwangerschaft als sinnlos erlebten und (3) wie die Entscheidungsprozesse für das Fortsetzen der Schwangerschaft dargestellt werden.

11.1 Bedeutet die Diagnoseeröffnung das Ende der Beziehung?

Gescher (1994) stellte als eines von drei Argumenten für eine Ausnahmeregelung von der embryopathischen Indikation im Falle einer Anenzephalie die These auf, dass mit der Diagnoseeröffnung in jeden Fall die Beziehung zwischen Mutter und Kind endet. Gescher weist auf die besondere gefühlsmäßige Bindung hin, die eine Schwangere in der Schwangerschaft zu ihrem Baby aufbaut (vgl. Gescher, 1994, 149) und argumentiert:

“Dieses Gefühl einer bereits bestehenden und stetig wachsenden inneren Bindung zwischen Mutter und Kind wird durch die Diagnose einer anenzephalen Fehlbildung vollkommen zerstört. Aus der Gewissheit, daß das anenzephalie Kind schon anlagebedingt zu emotionaler und bewusster Reaktion, zu jeglicher Zuwendungswahrnehmung u.a. außerstande ist, resultiert für die Schwangere eine einzigartige psychische Ausnahmesituation. So kann sie das Gefühl haben, 'nicht ein menschliches Wesen', sondern ein 'Monster' auszutragen” (Gescher, 1994, 149).

Ob ein Mensch eine Beziehung erlebt, ist eine Frage, die nur aus der Innenperspektive, der subjektiven Sicht der einzelnen Betroffenen, zu beantworten

40 unter der von Bohnsack gemachten Quellenangabe ist der Artikel von Garfinkel nicht aufzufinden, vgl. auch die Angaben im Literaturverzeichnis.

ist. Daher ist die Frage, ob in jedem Fall zugleich mit der Diagnose die Beziehung der Mutter zu ihrem Kind endet, ähnlich wie die Frage, ob eine Schwangerschaft nach der Diagnose Anenzephalie als sinnvoll erlebt werden kann, eine Frage, die nicht pauschal für alle Betroffenen, sondern nur im Einzelfall von der jeweiligen Mutter selbst beantwortet werden kann. Die Erfahrungsberichte der Mütter werfen ein Schlaglicht darauf, wie die Autorinnen dieser Texte ihre Schwangerschaft und die Beziehung zu ihrem Ungeborenen erlebt haben, obwohl sie wussten, dass ihr Kind versterben wird. Daher soll auf der Basis der hier vorgestellten Erfahrungsberichte untersucht werden, wie diese Mütter nach der Diagnose Anenzephalie ihre Kinder wahrnahmen. Trifft zu, was Gescher postulierte, dass ihnen nach der Diagnoseeröffnung eine Beziehung zu ihrem Kind nicht mehr möglich war?

Um diese Frage beantworten zu können, ist zunächst zu klären, was Beziehungen ausmacht und woran das Vorliegen einer Beziehung zu erkennen ist.

11.1.1 Behavioristische Definition von Beziehung

Einer behavioristischen Sicht auf Beziehung entspricht die folgende Definition:

„Wenn das Verhalten von zwei Menschen voneinander abhängig ist, so daß jedes Verhalten des Einen (sic!) eine Reaktion auf das vorangehende Verhalten des Anderen (sic!) ist, stehen beide in einer sozialen Interaktion miteinander“ (Sauer, 2001, 4).

„Eine solche Dyade hat genau dann eine soziale Beziehung, wenn sie mindestens ein *stabiles Interaktionsmuster* aufweist. Ein Interaktionsmuster ist erst dann als stabiles Interaktionsmuster zu beschreiben, wenn es sich durch eine Interaktionsgeschichte, die als ein mehrfach wiederholtes Auftreten von Interaktionsepisoden zu betrachten ist, gefestigt hat, so daß eine gewisse Vorhersagbarkeit des Verhaltens vorliegt“ (Sauer, 2001, 5).

Ein Beispiel für eine Beziehung im Sinne dieser Definition ist die folgende Interaktion: Wenn die Mutter ihrem Baby eine bestimmte Musik vorspielt, eine bestimmte Körperhaltung einnimmt oder über die Bauchdecke Kontakt aufnimmt, reagiert das Ungeborene darauf wiederholt mit Strampeln.

Es stellt sich die Frage: Wenn sich kein solches stabiles Interaktionsmuster zwischen der Mutter und ihrem Ungeborenen beobachten lässt, kann dann daraus zwingend geschlossen werden, dass Mutter und Kind keine Beziehung zueinander haben? Oder ist es auch möglich, dass sich ihre Beziehung nur einer Beobachtung von außen entzieht?

11.1.2 Kognitivistische Definition von Beziehung

Eine kognitivistische Definition von Beziehung versucht dieses Problem der behavioristischen Begriffsbestimmung zu beheben, dass eine Beziehung auch dann vorliegen kann, wenn die soziale Interaktionen nicht von außen beobachtet werden können:

Eine (soziale) Beziehung liegt dann vor, wenn „jede Person als Teil einer Beziehung ein Beziehungsschema konstruiert, welches aus einem Selbstbild, dem Bild der Bezugsperson und einem Interaktionsskript gebildet wird“ (Sauer, 2001, 5 unter Berufung auf Baldwin, 1992⁴¹).

Sauer weist darauf hin, dass Beziehungsschemata beziehungsspezifisch sind. Dies bedeutet, dass sie unterschiedlich für die verschiedenen Beziehungen einer Person sind, also ein Mensch für jede seiner Beziehungen eigene Beziehungsschemata entwickelt, die nur für diese Beziehung gelten (vgl. Sauer, 2001, 5). Außerdem macht Sauer darauf aufmerksam, dass Beziehungsschemata Konstrukte der jeweiligen Person sind. Sie werden von affektiven Bewertungen beeinflusst, was zur Folge hat, dass die jeweiligen „Beziehungen von Präferenzen und Emotionen beeinflusst werden“ (Sauer, 2001, 6). Es resultieren „individualisierte Beziehungseinstellungen [...], welche sich allerdings nicht mit der tatsächlichen Beziehung decken, da diese Einstellungen rein dyadische Konstrukte sind“ (Sauer, 2001, 6), die „in erster Linie dem Erleben des Einzelnen zuzuordnen sind“ (Sauer, 2001, 6).

Ein Beispiel für ein Beziehungsschema im Sinne dieser Definition ist, wenn eine Mutter beobachtet, dass ihr Ungeborenes wiederholt mit Strampelbewegungen reagiert, wenn sie ihm Musik vorgespielt, eine bestimmte Körperhaltung einnimmt oder über die Bauchdecke Kontakt zu ihm aufnimmt. Sie kann daraufhin ein Beziehungsschema entwickeln, das folgende Elemente enthält:

Selbstbild:	„Ich kann zu meinem Kind Kontakt aufnehmen.“
Bild der Bezugsperson:	„Mein Kind reagiert auf mich.“
Interaktionsskript:	„Wir können miteinander in Beziehung sein, indem ich meinem Kind Musik vorspiele, eine bestimmte Haltung einnehme oder über die Bauchdecke mit ihm Kontakt herstelle und mein Kind darauf mit Strampelbewegungen reagiert.“

Das Problem der vorgestellten kognitivistischen Beziehungsdefinition ist, dass nicht festgestellt werden kann, ob das Ungeborene ein komplementäres

41 Im Literaturverzeichnis von Sauer fehlt die genaue Quellenangabe, vermutlich handelt es sich jedoch um den in einschlägigen Veröffentlichungen häufig zitierten Artikel, den Baldwin 1992 im Psychological Bulletin 112 (3) veröffentlichte (siehe Literaturverzeichnis).

Beziehungsschema hat. Wenn nur einer der Partner ein Beziehungsschema hat, liegt dann eine Beziehung vor oder nicht?

11.1.3 Personenwahrnehmung und Personenkognition

Um das Problem zu lösen, dass grundsätzlich nicht klärbar ist, ob und ggf. in welcher Form Kinder pränatal über Beziehungsschemata verfügen, soll das Konzept der Personenwahrnehmung herangezogen werden⁴². Unter Personenwahrnehmung wird das „Studium dessen, was wir von anderen Menschen wissen, und woher wir dieses Wissen beziehen“ (Sauer, 2001, 10) verstanden. Sauer macht in diesem Zusammenhang darauf aufmerksam, dass

„[d]er Begriff der Wahrnehmung [...] an dieser Stelle irreführend [ist], da das Feld der Personenwahrnehmung die Grenzen der reinen Wahrnehmung überschreitet und auch gedankliche, bewertende Prozesse bzw. Attribution und das Schlussfolgern aus dem Erkannten mit einbezieht“ (Sauer, 2001, 9).

Eine präzisere Bezeichnung stellt deshalb der Begriff *Personenkognition* dar. Eine Personenkognition umfasst Prozesse der Beobachtung, Eindrucksbildung und Attribution. Die Attribution oder Ursachenzuschreibung fungiert als Bindeglied zwischen der Beobachtung und der Eindrucksbildung. Unter Eindrucksbildung sind kognitive Reaktionen auf die Personenwahrnehmung zu verstehen: Personen erleben andere Menschen als einheitliches Ganzes und gestalten ein integriertes Bild von ihnen, in dem sie Erklärungen für das suchen, was sie beobachtet haben und auf dieser Basis ein Arbeitsmodell vom anderen entwickeln. Ergebnis dieser kognitiven Prozesse ist eine implizite Persönlichkeitstheorie. Typisch für implizite Persönlichkeitstheorien ist, dass in der Vorstellung aus relativ wenigen Informationen, die durch die Wahrnehmung gewonnen wurden, ein Gesamtbild des Gegenübers geschaffen wird. Dieses Gesamtbild beeinflusst die weiteren

42 Aus entwicklungspsychologischer Perspektive ist zu vermuten, dass Beziehungsschemata, wie Erwachsene sie haben, sich postnatal im Laufe der kognitiven Entwicklung herausbilden und Babys in der sensumotorischen Phase nicht über gleichermaßen differenzierte Beziehungsschemata verfügen, über die ein Jugendlicher in der formaloperationalen Phase verfügt. Dennoch wäre die Aussage hochproblematisch, dass eine Mutter zu ihrem Neugeborenen, das noch ganz am Anfang seiner sensumotorischen Entwicklung steht, keine Beziehung haben könnte, auch wenn ihr Baby möglicherweise noch über kein komplementäres Schema verfügt. Die Frage der Beziehung zu einem gesunden Neugeborenen zeigt die Komplexität dieses Themas, da gerade hier eine biologische Bereitschaft für Bindungsprozesse zwischen Mutter und Kind angenommen werden muss, die über ausschließlich kognitive Prozesse hinausgeht. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass bereits sehr junge Neugeborene den Herzschlag der Mutter vom Herzschlag anderer Personen unterscheiden können und bereits nach wenigen Wochen in der Lage sind, die Laute ihrer Muttersprache von denen anderer Sprachen zu unterscheiden. Wie genau die ersten Beziehungsschemata von Kindern vorgestellt werden dürfen und ab wann sie in der Entwicklung möglich werden, ist eine meines Wissens bisher nicht beantwortete Frage.

Eindrücke vom Gegenüber stärker als weitere äußere Reize (die sogenannten Personenwahrnehmungsreize). Mit Hilfe des Konzepts der Personenkognitionen kann erklärt werden, wie es aufgrund der Eindruckbildung zu Beurteilungsfehlern kommt, während es sich deutlich weniger einfach gestaltet, die Auslösereize zu identifizieren, die zu einem (fehlerhaften) Eindruck führen (vgl. Sauer, 2001, 10f.)

11.1.4 Personenkognitionen in den Aneenzephalienarrativen

Anders als die Definition einer sozialen Beziehung, die auch aus kognitiver Sicht voraussetzt, dass beide Interaktionspartner ein Beziehungsschema vom anderen haben, erlaubt es das Konzept der Personenkognitionen, sich ausschließlich auf das Erleben der Mütter zu konzentrieren und aufgrund ihrer (Verhaltens-)Äußerungen Hypothesen darüber zu entwickeln, wie ihre jeweiligen Personenkognitionen über ihr Baby aussehen könnten. Es soll daher untersucht werden, welche Hinweise auf Personenkognitionen der Mütter sich in ihren Erfahrungsberichten zeigen. Es werden in Anlehnung an das Konzept der Beziehungsschemata jeweils drei Fragen untersucht: Welche Rückschlüsse sind auf das Selbstbild der Erzählerin möglich? Welche Aussage kann über das Bild, das die Erzählerin von ihrem Ungeborenen hat, gemacht werden? Wie darf das Interaktionsskript der Erzählerin vorgestellt werden?

Im Folgenden werden verschiedene Sequenzen aus den Elternnarrativen vorgestellt, die m.E. als Hinweise darauf verstanden werden können, dass die jeweilige Mutter eine Personenkognition über ihr Kind hat..Es wird die Nachbildung einer Personenkognition versucht, indem das in der Äußerung implizierte Selbstbild der Erzählerin (Wie nimmt sich die Mutter wahr?), ihr Bild des Kindes (Was wird darüber deutlich, wie die Mutter sich ihr Kind vorstellt?) und ihr Interaktionsskript (Auf welche Weise wird die Interaktion zwischen Mutter und Kind von der Erzählerin gesehen?) rekonstruiert wird.

Im einzelnen werden die folgenden Aspekte in den mütterlichen Erfahrungsberichten beleuchtet: die Namensgebung, die Fürsorge für das Kind, der Aspekt der Gleichbehandlung des Kindes, die Wahrnehmung von Kindsbewegungen, der innere Dialog mit dem Ungeborenen, das Schaffen von Erinnerungen sowie Trauern und Trauerrituale und schließlich die Hinweise auf ein Weiterexistieren der Beziehung über den Tod des Kindes hinaus.

11.1.4.1 Namensgebung

Die Namensgebung findet sich in allen Narrativen. Jede der Mütter berichtet davon, wie sie ihrem ungeborenen Kind nach dem Bekanntwerden der Diagnose einen Namen gibt; etliche erläutern seine Bedeutung.

„Wir nannten ihn Brandon, das bedeutet "Leuchtfeuer". Er würde heimgehen zu unserem Herrn und ein Leuchtfeuer für uns sein, um den Weg zurück zu ihm zu finden" (Wharfe).

„Als uns die Ultraschalltechnikerin sagte, wir bekämen einen Jungen, war ich so glücklich, dass ich Benedict (Segen) Oliver (Frieden) in mir tragen durfte“ (Streckfuss).

„Wir haben den Namen Anouk gewählt, weil er uns gefiel, ohne groß nachzuforschen, was er bedeutet. Das hole ich jetzt nach. Anouk ist eine Abwandlung von Anne, was Gnade heißt. Gnade ist etwas, was man eigentlich nicht verdient, worum man nichts getan hat, es aber trotzdem bekommt“ (Jaquier).

Die Namensgebung ist ein deutlicher Hinweis darauf, dass das Kind weiter als ein Gegenüber erlebt wird, zu dem eine Beziehung möglich ist. Die berichteten Bedeutungen der Namen zeigen außerdem, dass die Eltern häufig durch den Namen, den sie für ihr Kind wählen, Bezug nehmen auf seine Fehlbildung und sie umdeuten. Am deutlichsten wird dieses in der Erzählung von Frau Wharfe, die mit dem Namen Brandon den vorausgesagten Tod ihres Sohnes neu fasst als ein Vorausgehen, in welchem ihr Sohn zum Führer für seine Eltern wird, ein Motiv, das in der Trauerlyrik verwaister Eltern mehrfach auftaucht. Auch die Namensgebungen Benedict und Anouk betonen vor dem Hintergrund eines religiös geprägten Weltverständnisses, dass das Kind nicht als seelenloser Körper, sondern als Geschenk Gottes erlebt wird. Die mütterliche Personenkognition, die dem Akt der Namensgebung zugrunde liegt, kann in etwa so vorgestellt werden:

- | | |
|---------------------|---|
| Selbstbild: | Die Mutter oder die Eltern verstehen sich als Namensgeber. Sie wählen bewusst einen bestimmten Namen für ihr Kind aus. |
| Bild des Kindes: | Das Kind wird als ein Gegenüber erlebt, das angesprochen und bei seinem Namen gerufen werden kann. Das Bild vom Kind ist z.T. bereits so konkret, dass darauf in der Auswahl des Namens Bezug genommen werden kann. |
| Interaktionsskript: | Die Beziehung zwischen Mutter und Kind wird durch die Namensgebung bestätigt: 'Ich gebe dir einen Namen, mit dem ich dich ansprechen kann. Du bist gemeint und gerufen mit diesem Namen.' |

11.1.4.2 Fürsorge

Die Beziehung der Mutter zu ihrem Kind kann darin zum Ausdruck kommen, dass die Mutter ihrem Kind gegenüber ihre Fürsorge zeigt und versucht, sich auf seine

besonderen Bedürfnisse einzustellen. Ein Beispiel hierfür ist, dass eine Mutter während der Schwangerschaft Kleidung für ihr Kind anfertigt, die sein Anderssein berücksichtigt:

„Nun betrachte ich sie näher. Sie kommt mir winzig vor, vor allem der Kopf ist sehr klein. Das Käppchen, das ich extra ganz klein gestrickt hatte, ist dennoch viel zu gross“ (Jaquier).

Verstanden werden kann ein solches Verhalten von dem Hintergrund einer Personenkognition wie der folgenden:

- Selbstbild: Die Erzählerin versteht sich als Mutter, die sich auf die Geburt ihres Kindes vorbereitet und sich darum bemüht hat, seine besonderen Bedürfnisse zu vorherzusehen.
- Bild vom Kind: Das Kind ist ein geliebtes Wesen, das der besonderen Fürsorge bedarf.
- Interaktionsskript: „Ich bereite mich auf deine Bedürfnisse vor. Ich nehme dich wahr, wie du bist und passe meine Erwartungen und mein Verhalten deinem besonderen Sein an“.

11.1.4.3 Gleichbehandlung und Normalität

Ein weiterer Aspekt, an dem zu abzulesen ist, dass das Baby nach der Diagnose weiterhin als das eigene, geliebte Kind erlebt wird, ist die Entscheidung, diesem Kind die gleiche Behandlung wie jedem anderen Kind zukommen zu lassen.

Entsprechend schmerzlich erlebt es Frau Wharfe, als sie realisiert, dass die weitere Schwangerschaftsfürsorge bei weitem nicht der Fürsorge entspricht, die die Mutter eines gesunden Babys erwarten darf:

„[...] uns wurde gesagt, die Schwangerschaft mit einem Baby mit Anenzephalie würde wie jede andere Schwangerschaft behandelt werden. Diese Worte wurden niemals wahr; niemals wurden wir wie bei einer normalen Schwangerschaft behandelt. Mehrmals während der Schwangerschaft hatte ich Blutungen. Ich ging dreimal deswegen zum Krankenhaus. Mein Arzt kam nicht, um mich zu untersuchen. Jedes Mal wurde ich heimgeschickt ohne Erklärung für die Blutung. Ich hatte bei anderer Gelegenheit hohes Fieber. Man sagte mir, dass das Fieber dem Baby nicht schaden würde. Im sechsten Monat bekam ich Wehen – man sagte mir, ich sollte mir keine Sorgen machen, das wären Blähungen. Mein Muttermund begann sich zu öffnen im sechsten Monat und man sagte mir, dass man die Geburt nicht aufhalten würde, wenn sie käme, da es keinen Sinn machte. Ich bekam keine Ultraschallbilder außer dem ersten, als mir gesagt wurde, meinem Baby ginge es gut. Mir wurde keine Fruchtwasseruntersuchung gewährt, um die Vermutung des Perinatologen zu bestätigen, mein Baby hätte Down Syndrom, weil es die Tatsache nicht ändern würde, dass mein Baby sterben würde – daher sei es sinnlos. Das sind nur ein paar der Beispiele, die mir zeigten, dass ich nicht behandelt wurde wie eine Frau mit einer normalen Schwangerschaft“ (Wharfe).

Die Personenkognition in dieser Narration könnte wie folgt vorgestellt werden:

- Selbstbild: „Ich bin eine werdende Mutter wie jede andere Schwangere auch. Selbst wenn mein Kind nach der Geburt nicht lebensfähig ist, möchte

ich in der Schwangerschaft wie jede andere Schwangere behandelt werden.“

Bild vom Kind: „Das Leben meines Kindes ist nicht wertlos – mein Kind ist es wert, die gleiche Fürsorge wie andere Ungeborene zu erfahren.“

Interaktionsskript: „Ich kümmere mich um dich, wie ich mich um jedes Baby kümmern würde, mit dem ich schwanger bin – du bist für mich genauso ein Baby wie jedes andere Kind, mit dem ich schwanger sein könnte.“

Andererseits erlebt eine andere Mutter gerade den Rat, ihr Kind wie jedes andere zu behandeln, als hilfreich und eine Neuausrichtung ermöglichend:

„Außer der Bestätigung, dass ein Baby mit Anenzephalus wirklich nicht lebensfähig ist, kann er mir keine neuen medizinischen Fakten geben. Doch ermutigt er mich, diesem Baby die gleichen Rechte wie jedem anderen zu geben. Ich soll versuchen, so normal wie möglich weiter zu leben. Diese Worte rütteln mich auf, denn einer meiner ersten Gedanken nach der Diagnose war, wie ich denn noch vier Monate mit einem todgeweihten Wesen in mir leben solle“ (Jaquier).

In der Beschreibung ihrer Tochter nach deren Geburt betont Frau Jaquier ebenfalls die Gemeinsamkeiten mit den Geschwistern und das Normale an ihrer Erscheinung:

„Ich sehe meine Tochter, ein Baby mit einer schlimmen Missbildung, aber als allererstes meine Tochter. Sie sieht genauso aus wie die anderen drei bei der Geburt. Alle waren sich zum Verwechseln ähnlich. Und Anouk ist keine Ausnahme“ (Jaquier).

Der Wunsch, dass ihr Kind mit Anenzephalie wie jedes andere Kind behandelt wird, zeigt sehr deutlich, dass diese Eltern ihr Baby weiterhin als das eigene, geliebte und umsorgte Kind sehen. Sie erleben es als schmerzlich, wenn ihnen seitens der Medizin demonstriert wird, dass ihrem Kind dieser Status aberkannt wird.

Für Eltern, für deren Kind im Kleinkindalter eine Behinderung diagnostiziert wird, ist bekannt, dass sie den Wunsch nach Normalität zeigen (vgl. Rost, 2015, 335).

Offenbar gilt ähnliches für die Eltern, die in der Schwangerschaft mit einer infausten Prognose konfrontiert werden. Auch diese Eltern wünschen sich „Normalität innerhalb der schwierigen Erfahrung, bezogen auf Schwangerschaftsgestaltung, Betreuung, Geburt und Sterben“ (Rost, 2015, 335). In den von Rost durchgeführten Interviews „betonen viele der Frauen die Normalität bestimmter Bereiche, wollen beispielsweise die Schwangerschaft so normal wie möglich erleben und wünschen sich eine natürliche Geburt“ (Rost, 2015, 335). Um „Normalität zurückzugewinnen und aufrechtzuerhalten“ (Rost, 2015, 335) werden Normalisierungsstrategien eingesetzt, die sowohl die „Normalisierung des Kindes“ (Rost, 2015, 335) als auch die „Normalisierung der eigenen Erfahrung“ (Rost, 2015, 335) zum Ziel haben.

Diese „Normalisierungswünsche der Frauen nach der Diagnosestellung“ (Rost, 2015, 336) werden jedoch nicht unbedingt im „ärztlichen Umgang nach der Diagnosestellung“ (Rost, 2015, 336) berücksichtigt, was sich z.B. daran zeigen kann, dass anstelle einer normalen Schwangerenvorsorge entweder ein Zuviel oder ein Zuwenig angeboten wird. Manche Frauen erleben sich „als Forschungsobjekte oder als nicht länger relevante Kundin, da ein 'perfektes Produkt' nicht länger erreichbar ist“ (Rost, 2015, 336).

11.1.4.4 Kindsbewegungen

Einige Elternnarrative zeigen, dass die Wahrnehmung der Bewegungen des Kindes eine wichtige Rolle für die eigene Personenkognition vom Kind einnimmt. Für Frau Sainte Claire beispielsweise scheint neben einem seit Kindertagen bestehendem Babywunsch v.a. das Erleben der Kindsbewegungen eine zentrale Rolle dafür gespielt zu haben, sich gegen den nahegelegten Abbruch zu wenden:

„Aber ich hatte gefühlt, wie sich mein Baby in mir bewegt hatte. Meine Tochter war sehr real für mich, und in meinem Herzen wusste ich, dass sie eine kleine Persönlichkeit war, die zugleich verurteilt war (wie wir alle letztendlich) zum Tod und ins Leben hineingeliebt“ (Sainte Claire).

Für ihre Personenkognition kann daher folgendes Schema vermutet werden:

Selbstbild:	werdende Mutter, die sich seit Kindheit an ein Baby gewünscht hat und glücklich über die Schwangerschaft ist
Bild vom Kind:	es bewegt sich in ihr; es ist ihre Tochter und es hat eine Persönlichkeit
Interaktionsskript:	Frau Saint Claire reagiert mit dem Empfinden von Liebe auf die Bewegungen ihrer Tochter, die sie als deren Lebensäußerungen versteht

Ähnlich gehört auch für Frau Streckfuss das Wahrnehmen der Bewegungen ihres Sohnes zu dem, was sie von der Schwangerschaft positiv im Gedächtnis hat:

„Meine Schwangerschaft an sich verlief ziemlich angenehm. Benjamin war sehr aktiv. Ich liebte es, ihn so lebendig in mir zu spüren, wie er wuchs“ (Streckfuss).

Umgekehrt erlebt es Frau Mansfield als belastend, bis zur 23. Woche keine Kindsbewegungen spüren zu können:

„Das war besonders hart, da ich wusste, das sie sterben würde. Ich hatte ich das Gefühl, schon ein totes Baby in meinem Bauch zu tragen. Als ich sie endlich das erste Mal fühlte, war es wie ein Wunder. Ich liebte jede einzelne Bewegung, sie waren allerdings nie so intensiv, wie bei ihren älteren Geschwistern. So hatte ich keine Zweifel über die Diagnose der Ärzte“ (Mansfield).

11.1.4.5 Innerer Dialog

Frau Postma begibt sich in einen inneren Dialog mit ihren Kindern und versucht zugleich, mit ihrer Tochter jetzt das zu erleben, was nach der Geburt nicht möglich sein wird:

„Ich versuchte mir und meinen Töchtern gegenüber ehrlich zu sein. Ich sprach mit ihnen, versuchte mich und sie auf die zukünftigen Ereignisse vorzubereiten. Ich sagte Anna, dass ich sehr glücklich war über sie, aber sehr traurig, dass sie nicht bei uns bleiben durfte. Ich sagte meinen Töchtern, dass sie ihr Zusammensein genießen sollten, da sie nach der Geburt Abschied nehmen müssten. Vielleicht sogar vorher... Ich sagte Tess, sie sollte stark und tapfer sein, dass es auch für sie schwierig sein würde. Ich versuchte meine ungeborenen Kindern die Farben zu lehren, Klänge und Musik durch meine eigenen Sinne, solange Anna noch lebte. Ich musste das tun, da ich sicher war, dass Anna nie in diese Welt treten würde, in der sie hätte leben sollen“ (Postma).

Die Personenkognition in dieser Textsequenz kann in etwa so vorgestellt werden:

Selbstbild:	aufrichtig; fürsorglich (darum bemüht, ihr Kind auf seinen Tod vorzubereiten), Ratgeberin und Lehrerin ihrer Kinder
Bild vom Kind:	Ansprechpartner in einem inneren Dialog
Interaktionsskript:	die ungeborenen Kinder können am Erleben ihrer Mutter und an ihren Gedanken teilhaben.

11.1.4.6 Erinnerungen schaffen

Das Bewusstsein für die kurze Lebenszeit des Kindes führt nicht nur dazu, dass versucht wird, Aktivitäten, die Eltern normalerweise nach der Geburt mit ihren Kindern tun, in die Pränatalzeit vorzuverlegen, wie dies in der Erzählung von Frau Postma deutlich wird, die ihre Kinder im Mutterleib Farben und Klängen vermitteln möchte.

Die Mütter realisieren, dass die Zeit während der Schwangerschaft möglicherweise die einzige Lebenszeit ist, die das Kind hat, und versuchen daher, diese so bewusst wie nur möglich zu gestalten und möglichst viel mit dem Kind zu erleben und von ihm festzuhalten. Dies wird in den Äußerungen von Frau Wharfe deutlich:

“Ich richte mich darauf aus, Dinge niederzuschreiben wie zum Beispiel, dass das Baby keine Milch mochte oder die ganze Nacht wach blieb und dann tagsüber schlief. Ich versuchte auch, mich zu erinnern, wie das Baby gerne lag und wie stark die Tritte waren. Ich wollte meinen Blick auf das Leben ausrichten, denn ich wusste, dass dies vielleicht das einzige Leben wäre, das es haben würde“ (Wharfe).

Für die Personenkognition kann folgendes Schema angenommen werden:

Selbstbild:	Die Mutter versteht sich als Biografin ihres Kindes.
Bild vom Kind:	Das Kind wird gesehen als ein Baby mit Vorlieben und Abneigungen, Biorhythmus und Bewegungsmustern, als Mensch mit einem ganzen

Leben, selbst wenn seine Lebenszeit auf die Zeit der Schwangerschaft begrenzt ist.

Interaktionsskript: Das Kind zeigt Lebensäußerungen, die von der Mutter beobachtet und dokumentiert werden.

11.1.4.7 Trauern und Trauerrituale

Aus psychologischer Sicht gibt es unterschiedliche Erklärungsansätze für das Verständnis von Trauer. Allgemein wird davon ausgegangen, dass Trauer dem Auflösen einer Bindung gilt. Einzelne Autoren gehen allerdings davon aus, dass Trauer die Funktion übernehmen kann, eine neue Form der Beziehung zu entwickeln, wenn die Beziehung in in ihrer bisherigen Form nicht mehr möglich ist (vgl. Kachler, 2005, 13 - 38). Gemeinsam ist diesen unterschiedlichen Annahmen, dass Trauer in jedem Fall ein Hinweis darauf ist, dass eine Beziehung bestanden hat, die aufgrund einschneidender Veränderungen nicht mehr in der gleichen Weise wie zuvor gelebt werden kann. Wenn Eltern von ihrer Trauer angesichts des prognostizierten oder eingetretenen Tod ihres Kindes mit Anenzephalie berichten, weist dies darauf hin, dass zuvor eine Beziehung bestanden haben muss oder sie zumindest für die Zeit nach der Geburt eine solche Beziehung imaginiert haben.

Frau Streckfuss beispielsweise schreibt:

„Als wir nach Hause kamen, fragte Cecilia (3 Jahre alt), ob sie das Foto von unserem Baby sehen dürfe. Ich sagte: 'Sie gaben mir keines, ich muss das nächste Mal darum bitten'. Sie sagte: 'Bist du ein bisschen traurig Mama?' Und ich antwortete: 'Ja, unser Baby ist ein bisschen krank, der Kopf tut ihm weh.' Darauf hätschelte sie mich. Ich fragte mich, wie wir ihr erklären würden, das unser so sehnsüchtig erwartetes Baby sterben würde“ (Streckfuss).

Für die Personenkognition von Frau Wharfe ergibt sich hieraus:

Selbstbild: Mutter des Babys, die sich dafür als verantwortlich ansieht, ihrer Tochter Cecilia den Tod des Babys mitzuteilen, aber nicht weiß, wie sie das tun kann

Bild: „unser Baby“

Interaktionsskript: Der voraussehbare Tod des Babys wird als Verlust der imaginierten gemeinsamen Zukunft erlebt und führt zu Trauer

Wie die Formulierung „unser Baby“ zeigt, wird nicht nur der abstrakte Verlust betrauert, nicht länger darauf hoffen zu dürfen, ein Kind zu bekommen, etwa vergleichbar mit der Enttäuschung, die eine Frau empfinden könnte, die realisiert, dass sie zu Unrecht angenommen hat, schwanger zu sein. Betrauert wird vielmehr der Verlust dieses ganz konkreten Babys, das bereits jetzt als Teil der Familie gesehen wird, wie das Possessivpronomen „unser“ verdeutlicht.

Den Verlust zu des Kindes zu begreifen, kann dazu führen, dass sich die Selbstkonzeption der betroffenen Mutter verändert, wie es Frau Wharfe beschreibt:

“Ihr Baby hat Anenzephalie. Dieser Defekt ist zu 100% tödlich.' Ich erinnere mich genau an diese Worte. Das werde ich immer tun. Das ist der Moment, in dem mein Leben sich für immer veränderte. Es ist der Moment, in dem ich eine trauernde Mutter wurde. Damit meine ich, dass ich statt mich auf das Leben meines Sohnes vorzubereiten, begann, um seinen unausweichlichen Tod zu trauern“ (Wharfe).

Für die Personenkognition ergibt sich damit nicht nur eine Veränderung des Bildes vom Kind, sondern auch des eigenen Selbstbildes, ohne dass hierdurch die Beziehung zwischen Mutter und Kind in Frage gestellt wird. Selbst wenn das Kind nicht lebensfähig ist, ändert dies nichts daran, dass Frau Wharfe sich weiterhin über die Beziehung zu ihm versteht:

Selbstbild: Das Selbstbild der Mutter verändert sich von der werdenden Mutter zur verwaisten und trauernden Mutter.

Unabhängig von der Lebenserwartung behalten die Schwangere ihr Selbstbild bei, Mutter zu sein. Sie nehmen nicht wieder das Selbstbild einer Frau an, die nicht Mutter ist.

Bild vom Kind: Es hat eine Anenzephalie und wird deshalb sterben.
Seine Rolle als Sohn seiner Mutter wird dadurch nicht in Frage gestellt.

Interaktionsskript: Die sozialen Rollen als Mutter und als Kind werden aufrechterhalten.

Ähnlich wie der Wunsch, das Kind solle die gleiche Behandlung wie andere

Ungeborene erfahren, zeigen auch die Bestattungsrituale, die die Eltern wählen, dass sie sich von einem Kind verabschieden, das für sie zweifelsfrei eine menschliche Person, vor allem aber ein Mitglied der eigenen Bezugsgruppe (z.B. Familie oder Religionsgemeinschaft) ist:

“Nach fünf Tagen begruben mein Mann und ich Anna. Wir wollten dies zusammen tun. Ich hatte selber die Blumenarrangements gemacht, schöne Rosen für unsere kleine Rosenknospe. [...] Nie zuvor hatte ich einen so kleinen Sarg gesehen, er brach mein Herz. Wir warfen Rosen und Annas Teddybär auf den Sarg und standen dort, und während die Wolken mit uns weinten, sagten wir Anna unser letztes Aufwiedersehen“ (Postma).

„Sie schrie niemals, sie schaute mich nur an. Sie versuchte zu trinken, wurde aber immer schwächer, dann schloss sie ihre Augen und schlief ein, in die Ewigkeit entschlafen. Nach jüdischem Gesetz nahm ich meine Tochter, wusch sie und zog sie um, und meine geliebte Ariel Elisabeth wurde am nächsten Tag beerdigt [...] an einem hübschen Fleck in der Nähe eines großen Baumes, mit einem kleinen Grabstein, der ihren Namen trägt“ (Sainte Claire).

Für das zweite Beispiel kann folgende Personenkognition angenommen werden:

Selbstbild: als jemand, der nach dem jüdischen Gesetz handelt

Bild vom Kind: „meine Tochter“, „meine geliebte Ariel-Elisabeth“

Interaktionsskript: Ariel Elisebeth schaut ihre Mutter an und versucht zu trinken. Ihre Mutter erwidert den Blick, ist bei ihr, bis sie stirbt und begräbt sie nach jüdischem Gesetz.

Dass ein Kind genauso wie andere Verstorbene beigesetzt wird („nach jüdischem Gesetz“), zeigt seinen Status als Angehöriger der menschlichen Gemeinschaft, in die es hineingeboren wurde. Vermutlich ist es dieses der Grund, warum es vielen Eltern extrem wichtig ist, dass ihr Kind ein Begräbnis entsprechend der Regeln ihrer Religionsgemeinschaft bekommt und z.B. getauft wird: Dies bestätigt seine Zugehörigkeit zur menschlichen Gemeinschaft und weist ihm über den Tod hinaus einen Platz an der Seite anderer geliebter Verstorbenen zu.

11.1.4.8 Beziehung über den Tod hinaus

In einigen Narrativen finden sich Hinweise darauf, dass die Beziehung zum Kind für die Mütter nicht mit seinem Tod endet, sondern ähnlich wie es Kachler (2005,30 - 38) beschrieben hat, in veränderter Form über den Tod hinausgehend vorgestellt wird:

„Ich vermisse ihn sehr, doch ich weiß, ich werde nur für eine kurze Zeit von ihm getrennt sein, verglichen mit der Ewigkeit. In einer Weise denke ich auch, dass er gesegnet wurde, dass er diese Welt des Kampfes und des Schmerzes nicht erleben musste. Er ging direkt in den Himmel... “ (Cindi).

„Natürlich würde ich lieber meinen Sohn haben, aber er war nicht für diese Erde gemeint. Er wurde in den Himmel geboren, und dort ist er und wartet auf uns.“ (Wharfe).

„Anna wird immer ein Teil unseres Lebens sein, sie wird immer mit uns in unseren Herzen sein“ (Postma).

Für die zuletzt genannte Textsequenz kann etwa folgende Personenkognition angenommen werden:

- | | |
|---------------------|---|
| Selbstbild: | Die Mutter versteht sich weiter als Mutter, die ihr Kind nun im Herzen trägt. |
| Bild vom Kind: | Anna ist unwiderruflich zu einem Teil des eigenen Lebens (und evt. der eigenen Identität) geworden |
| Interaktionsskript: | Anna hinterlässt einen bleibenden Eindruck. Ihre Familie pflegt die liebevolle Erinnerung an sie, sie bleibt weiterhin, auch wenn sie nicht mehr körperlich anwesend sein kann, Teil der Familie. |

11.1.4.9 Fazit

Rost beschreibt als die Kernkategorie in ihrer Arbeit „die Erfahrung der Diagnose als Zusammenbruch und [den] anschließenden komplexen

Neukonstruktionsprozess“ (Rost, 2015, 329). Sie bezeichnet den Einbruch, den Eltern nach der pränatalen Diagnosestellung in den Prozess des Elternwerdens erfahren, als „*arrested parenting*“ (Rost, 2015, 329) und beschreibt

„diese Unterbrechung und Neu-Konstruktion der Statuspassage Schwangerschaft als komplexe Arbeit, in der die Frauen sich in verschiedenen Bereichen neue Konzepte und Strukturen oder zumindest andere Bedeutungszuschreibungen konstruieren müssen“ (Rost, 2015, 329).

Zunächst wird durch die Diagnoseeröffnung die Beziehung und Bindung zum Kind unterbrochen: “[M]anche der Frauen [spüren] direkt nach der Diagnosemitteilung einen Abbruchimpuls [...]. Die Bindung zum Kind ist unterbrochen” (Rost, 2015, 332f.). Die erneute “die Bindungsentwicklung zum Kind und damit auch die Ausbildung der eigenen Identität als Mutter vor und nach der Diagnose” wird ihren Beobachtungen zufolge sehr verschieden erlebt; einen eindeutigen

Zusammenhang zur Dauer der Schwangerschaft konnte sie nicht feststellen:

“Damit stellen die Ergebnisse die Theorien[,] die die Bindungsentwicklung an bestimmten Phasen im Schwangerschaftsverlauf festmachen[,] in Frage” (Rost, 2015, 333). Vielmehr kann es dazu kommen, “dass Bindung nach dem Bruch durch die Diagnose bei manchen Frauen auch vorgezogen wird, der Aufbau schließlich rascher verläuft als es vermutlich ohne die Diagnose gewesen wäre” (Rost, 2015, 333).

Rost entwickelt ein Prozessmodell, in welchem davon ausgegangen wird, dass die Bindung der Mütter nach der Diagnosemitteilung die Phasen „Entfremdung – Annäherung – Verbundenheit“ (Rost, 2015, 214) durchläuft. Sie führt aus:

„Mit der Diagnosemitteilung bricht für viele Frauen das Bild, das sie von sich als Mutter, aber auch das Bild, das sie von ihrem Kind haben, zusammen und viele der Frauen beschreiben dabei Dimensionen der Entfremdung von ihrem Kind. Die Mutter-Kind-Symbiose wird durch die Diagnose und das Angebot, einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu können, jäh unterbrochen. Die Frauen müssen diese Verbindung und auch ein inneres Bild von ihrem Kind neu konstruieren.“ (Rost, 2015, 214).

Die Rekonstruktion der Bindung zum Kind und der „Neukonstruktion der Kindkonzeption“ (Rost, 2015, 215, Abb. 5) veranschaulicht Rost in folgender Grafik:

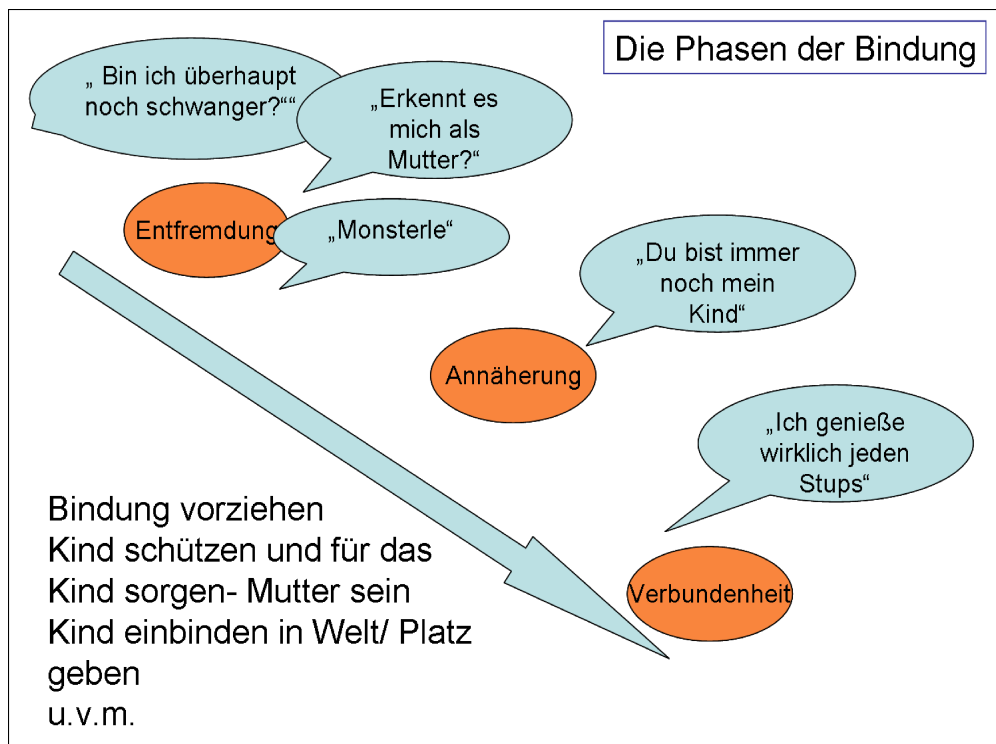


Abb. 1: Die Phasen der Bindung (aus: Rost, 2013, 155)

Bei genauem Hinsehen sind in den Elternnarrativen Spuren dieses Prozesses zu entdecken. Prozesse der Entfremdung deuten sich etwa in dem Narrativ von Frau Sainte Claire an, die beschreibt, dass sie direkt nach der Diagnose das Gefühl hatte, ein Monsterbaby in sich zu tragen:

“It took some time for me to look at those pictures, yes thinking this was like having a "circus baby," as the term for anencephalic infants back then was "monsters" (Sainte Claire, nicht in der deutschen Übersetzung).

Auch Prozesse der Wiederannäherung deuten sich an. Ein Beispiel dafür ist die bereits zitierte Textpassage aus der Erzählung von Frau Jaquier, die den Rat einen Freundes als ermutigend erlebt, ihr Kind mit Anenzephalie wie jedes andere Baby zu behandeln: „Diese Worte rütteln mich auf, denn einer meiner ersten Gedanken nach der Diagnose war, wie ich denn noch vier Monate mit einem todgeweihten Wesen in mir leben solle“ (Jaquier).

Das Spüren von Kindsbewegungen als Lebensäußerungen des Kindes scheint eine weitere, sinnlich wahrnehmbare Erfahrung zu sein, die es Müttern ermöglicht, den in der Diagnosesituation entworfenen defizitären und dehumanisierenden Bildern ihres Kindes ein eigenes Bild vom Kind als ein menschliches Gegenüber entgegenzustellen, wie etwa in dem Narrativ von Frau Sainte Claire deutlich wurde.

Zwar sind in den hier untersuchten Narrative einzelne Hinweise darauf zu finden, wie es den Müttern gelingt, die durch die Diagnose in Frage gestellten bisherigen Bilder oder Personenkognitionen über ihr Kind so aktualisieren, dass wieder eine Beziehung möglich wird. Dennoch stehen in den Texten vor allem jene Aspekte, die als Ausdruck der dritten Phase „Verbundenheit“ (Rost, 2015, 214) verstanden werden können, im Vordergrund, wie z.B. Prozesse, die die Funktion haben, die Bindung zum Kind vorzuziehen. Dies kann etwa dadurch geschehen, dass das Kind geschützt und für es gesorgt wird. Insgesamt ermöglichen derartige Handlungen es der Schwangeren, sich trotz der Diagnose als Mutter ihres Kindes zu erleben und das Kind in ihre Welt einzubinden und ihm in ihr einen Platz zu geben (vgl. Rost, 2013, 155, Abb. 5).

Daraus, dass die Elternberichte eher zurückhaltende Hinweise auf den Prozess der Beziehungsrekonstruktion geben, kann nicht der Schluss gezogen werden, dass die Prozesse nicht stattgefunden haben. Vielmehr erscheint es eher so, dass das Prozesshafte nur angedeutet oder zeitlich stark zusammengefasst abgebildet wird. Im Fokus steht nicht das Durchlaufen einer Entwicklung, sondern das Ergebnis dieser Entwicklung: die wiedergewonnene Bindung und Beziehung zum Kind. Die Fokussierung auf die Schritte der Bewältigung, die als tragend erlebt werden und das Ausblenden der krisenhaften Momente, in denen es zum Scheitern hätte kommen können, erhöhen möglicherweise in der retrospektiven Konstruktion der Aneignungsnarrative das Erleben von Handhabbarkeit im Sinne von Antonovsky. Dieser

„definierte sie formal als das Ausmaß, in dem man wahrnimmt, daß man geeignete Ressourcen zur Verfügung hat, um den Anforderungen zu begegnen, die von den Stimuli, mit denen man konfrontiert wird, ausgehen. Zur Verfügung stehen Ressourcen, die man selbst unter Kontrolle hat oder solche, die von legitimen anderen kontrolliert werden – vom Ehepartner, von Freunden, Kollegen, Gott, der Geschichte, vom Parteiführer oder einem Arzt – von jemandem, auf den man zählen kann, jemandem, dem man vertraut. Wer ein hohes Maß an Handhabbarkeit erlebt, wird sich nicht durch Ereignisse in die Opferrolle gedrängt oder vom Leben ungerecht behandelt fühlen. Bedauerliche Dinge geschehen nun einmal im Leben, aber wenn sie dann auftreten, wird man mit ihnen umgehen können und nicht endlos trauern“ (Antonovsky, 1997, 35)

Spuren der anfänglichen Erschütterung finden sich eher implizit dadurch, dass gegen Ende der Narration noch einmal hervorgehoben wird, dass das Kind dem (Schreckens-)Bild direkt nach der Diagnose nicht entspricht:

“Sie war kein Monster, das man hätte verstecken müssen. In ihrem kleinen Anzug

und der Mütze sah sie aus wie ein frühgeborenes Baby, mit ihren winzigen Fingern und Zehen und den kleinen Finger- und Zehennägeln" (Mansfield).

„Ich sage diese Dinge, um auszudrücken, dass Babys mit Anenzephalie genauso unterschiedlich sind wie gesunde Babys. Jedes sieht anders aus. Jede Mutter, mit der ich gesprochen habe, liebte ihr Baby trotz der Anenzephalie. Ich habe mit keiner Mutter gesprochen, die ihr Baby mit Anenzephalie schrecklich gefunden hätte. Ich schreibe dies, da man mich glauben machen wollte, dass dies so sei. Es stimmt einfach nicht" (Wharfe).

Um auf die Annahme Geschers zurückzukommen, dass nach der Diagnose keine Beziehung zum Kind mehr möglich sei, zeigt sich in den hier untersuchten Narrativen deutlich, dass die Autorinnen dieser Narrative es nicht so erlebt haben. Der Unterschied eines Babys mit Anenzephalie zu einem gesunden Baby besteht für diese Mütter nicht darin, dass nur zu letzterem eine Beziehung im Mutterleib möglich ist. Vielmehr liegt die entscheidende Differenz darin, dass die Mütter damit konfrontiert sind, sich mit dem baldigen Tod ihres Kindes auseinandersetzen müssen, was angesichts der verkürzten Lebenserwartung im Ergebnis eher zu einer Intensivierung der Beziehung als zu ihrer Abschwächung führt.

Der Hinweis auf das Tötungsverbot, der sich in einigen der Erzählungen findet, verschleiert möglicherweise mehr als das es offenlegt. Die Berufung auf das biblische Tötungsverbot ist nur unter der Voraussetzung sinnvoll, dass das Ungeborene ungeachtet seiner Behinderung weiterhin als ein Mensch wahrgenommen wird und eben nicht als ein Zellgebilde, dem aufgrund des fehlgebildeten Gehirns das spezifisch Menschliche fehlt. Die religiöse Vorstellung einer unsterblichen Seele, die weiterexistiert, wenn der materielle Körper vergangen ist, ist vielleicht eine Erklärung dafür, warum es insbesondere Eltern, zu deren Bezugsrahmen ein religiös geprägtes Weltbild gehört, trotz der erschütternden Diagnose der "Hirnlosigkeit" möglich ist, in einem schwer deformierten Fetus weiterhin ihr geliebtes Kind zu erkennen.

Dass die Beziehung zum Kind so stark sein kann, dass die Konfrontation mit seinem frühen Tod eine Dissonanz erzeugt, welche das bisherige Weltbild verändert, zeigt der Bericht von Frau Sainte Claire. Ihre Weltsicht war von einer agnostischen Haltung im Elternhaus geprägt. Aufgrund einer sehr starken Bindung an ihre beiden prä- bzw. perinatal verstorbenen Töchter entwickelt sie die persönliche Überzeugung von einem Wiedersehen nach dem Tode:

"Ich werde meine Tochter immer vermissen. Ich bin nicht sicher, ob es einen Himmel gibt, aber wenn, dann weiß ich, dass ich sie dort treffen werde" (Sainte Claire,

Narrativ Ariel Elisabeth).

“Mein Leben ist stabil; ich bin immer noch jüdisch, aber ich habe meine Ansichten über das Leben nach dem Tod geändert. Ich glaube, dass ich zwei Engel-Töchter habe und drei Söhne, die eines Tages dieses Leben verlassen, wie wir es alle tun. Ich freue mich auf unsere Wiedervereinigung” (Sainte Claire, Narrativ Catherine Angelica, von Frau Jaquier archiviert).

Zusammenfassend können die Elternnarrative aus einer rekonstruktiven Perspektive verstanden werden als Hinweis auf einen Bezugsrahmen, in welchem Eltern ihr Kind mit Anenzephalie auch nach der Diagnosemitteilung Anenzephalie als ein menschliches Gegenüber wahrnehmen und in ihren Erfahrungsberichten schildern, wie sie die gemeinsame Lebenszeit mit ihm erlebt und gestaltet haben. Hinsichtlich der Handlungen, die die Eltern beschreiben, ist festzuhalten, dass sie auf die von Rost beschriebene dritte Phase der Verbundenheit fokussieren, als sei die Diagnose zwar ein Schock für die Betroffenen gewesen, habe die Beziehung zum Kind aber nie substantiell in Zweifel gezogen. Damit können die untersuchten Narrative als eine Art Gegengeschichte zu dem Blick der modernen Medizin verstanden werden: während diese ausschließt, dass es Eltern möglich sein könnte, zu dem als nicht als menschliche Person wahrgenommenen Fötus weiterhin eine Beziehung zu pflegen, zeichnen die Elternnarrative das Bild eines Kindes, zu dem weitgehend unbeeinträchtigt von der Konfrontation mit der Diagnose eine Verbundenheit besteht. Interessanterweise ist diesen beiden konträr entgegengesetzten Sichtweisen gemeinsam, dass das Prozesshafte, durch das eine Fortsetzung der Beziehung möglich wird, entweder ganz negiert (bei Gescher) oder höchstens marginal angedeutet (in den Elternnarrativen) wird.

11.2 Sinnerleben der Eltern

Gescher ging davon aus, dass aufgrund der kognitiven Defizite, die mit einer Anenzephalie einhergehen, „der Schwangerschaft der Sinn [fehlt], den sie “durch eine – wenn auch nur kurzzeitige – innere Verbundenheit mit dem Kind erhalten könnte” (Gescher, 1994, 149). Sie argumentiert, dass es die auf die Zeit der Schwangerschaft begrenzte Lebenserwartung des Kindes der Schwangerschaft sei, die ihr den Sinn nehme: „Eine Schwangerschaft verliert angesichts einer derartigen hoffnungslosen Prognose für die Schwangere jeglichen Sinn” (Gescher, 1994, 149). Sofern man Sinn und Zweck gleichsetzt und davon ausgeht, dass der Zweck einer Schwangerschaft darin besteht, ein möglichst funktionsfähiges Kind hervorzubringen, klingt diese Argumentation plausibel. Die Frage ist allerdings, ob die betroffenen Mütter den Sinn ihrer Schwangerschaft in einer solchen Weise für sich konzipieren. Noch mehr als das Erleben von Beziehung ist das Erleben von Sinn eine Erfahrung, die nur aus der subjektiven Innensicht einer Person heraus nachvollzogen werden kann. Anders als Beziehungen, auf die durch beobachtbare Interaktionen zumindest Rückschlüsse möglich sind, ist Sinn ein philosophisches Konstrukt, das keine empirisch beobachtbare, objektivierbare Existenz vorzuweisen hat. Sinn ist vielmehr etwas, das grundsätzlich nur im Erleben von Menschen möglich ist. Im Lexikon der Psychologie wird Sinnerleben beschrieben als „ein Konstrukt der gegenwärtigen handlungstheoretischen Psychologie“ (Schmitz, 2000):

„Danach ist Sinn die Bedeutung oder der Wert, den eine Handlung oder ein Projekt in Hinblick auf einen größeren Zusammenhang für jemanden hat, *und* die Bedeutung dieses größeren Ganzen selbst. Allgemein gilt das Leben als in sich selbst sinnvoll (Lebenssinn), d.h. daß es durch sein Vorhandensein gerechtfertigt ist“ (Schmitz, 2000).

Schmitz geht davon aus, dass aus handlungstheoretischer Sicht Handlungen durch Ziele gesteuert werden, welche wiederum Entscheidungen fordern, denen für die Identität und den persönlichen Sinn der Handelnden eine Schlüsselrolle zukommt (vgl. Schmitz, 2000). Er nimmt an, dass die Suche nach Sinn ein handlungsleitendes Motiv sein kann und die Einordnung der eigenen Handlung in einen größeren Sinnzusammenhang eine Kontinuitätserfahrung ermöglicht, die als Sinnerleben erfahren wird (vgl. Schmitz, 2000).

Die Frage, ob die Eltern die Schwangerschaft mit ihrem schwerst fehlgebildeten Kind als sinnvoll erleben, kann daher zu der Frage präzisiert werden, welche Bedeutung oder welchen Wert die Eltern dem Fortsetzen der Schwangerschaft im Hinblick auf die größeren (Sinn-)Zusammenhänge in ihrem Leben verleihen und welchen Sinn sie dieser Erfahrung im Hinblick auf die übergreifenden Zusammenhänge ihres Lebens zusprechen.

Bis auf zwei Mütter reißen alle Autorinnen das Thema Sinn zumindest kurz explizit an. Eine Mutter stellt sich direkt nach der Diagnose vergeblich die Sinnfrage: „In der zwanzigsten Schwangerschaftswoche wurde Aneenzephalus während eines Routineultraschalls diagnostiziert. Jetzt verstand ich nicht mehr, weshalb Gott uns mit einem Kind segnen wollte, um es uns wieder wegzunehmen“ (Cindi). Eine weitere Mutter betont, dass gerade nicht religiösen Bindungen für ihre Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, verantwortlich waren.

Meines Erachtens lassen sich in den Elternberichten fünf grundsätzliche Wege der Sinnschöpfung nachvollziehen, aufgrund derer sie die Schwangerschaft mit ihrem Kind trotz oder vielleicht sogar wegen seiner Aneenzephalie als sinnvoll erleben.

11.2.1 Wert für andere

Versteht man Sinn als den Wert, den etwas im Hinblick auf einen größeren Zusammenhang hat (vgl. Schmitz, 2000), besteht eine Möglichkeit darin, dem Leben des Kindes dadurch einen Sinn zu verleihen, dass der Blick darauf gelenkt wird, welches Gute aus seiner Existenz erwächst. Im Extrem ist dies die Frage, ob durch eine Organtransplantation das Leben eines anderen Babys erhalten werden könnte:

„Wir sprachen mit unserem Arzt auch über die Möglichkeit einer Organtransplantation. Wenn Anna schon nicht leben würde, so könnte sie vielleicht einem anderen kranken Baby das Leben retten. So würde Annas Leben noch mehr Sinn haben, als sowieso“ (Postma).

Andere Eltern narrative berichten davon, dass die Begegnung mit dem Kind von Dritten als Bereicherung erlebt wurde. So schreibt die Mutter von Brandon:

Mein Mann sagt mir, dass Brandon einen friedlichen Ausdruck auf seinem Gesicht hatte, den wir am Vorabend nicht gesehen hatten. Er erzählt mir auch, dass allen vom Krankenhauspersonal im Raum die Tränen kamen, als sie über Brandon beteten. Das ist es, was ich meine, wenn ich sage, dass sein Leben so viele Menschen berührt hat. Ich weiß, dass mein Mann und ich nicht mehr dieselben sein werden, aber das gilt auch für viele andere Menschen. Unsere Familie, unsere

Freunde, jeder, der von ihm gehört hat, hat sich auf irgendeine Weise verändert. Ich denke, ein größerer Respekt vor dem Leben ist ein großes Geschenk, das Brandon uns gegeben hat. Aber das ist nur eins von vielen Geschenken. Er hat uns näher zusammen gebracht auf eine Weise, die ich mir niemals hätte vorstellen können. Mein Mann und ich sind wirklich eins in allem, was wir sind und was wir tun. Ich weiß, dass wir all das Brandon verdanken. Ich habe so viele neue Freundschaften gewonnen, die ich nicht gehabt hätte, wenn es nicht seinetwegen wäre“ (Wharfe).

Sinnerleben entsteht hier aus der Erfahrung der positiven und verwandelnden Momente, die durch die Begegnung mit dem Kind möglich wurden und den bleibenden Spuren, die dieses Kind im Leben der Menschen, die ihm begegneten, hinterließ.

11.2.2 Zugehörigkeit zur eigenen Familie

Die Familie kann als Bezugspunkt für den größeren Zusammenhang dienen, der ein Sinnerleben möglich macht. Hinweise auf eine solche Sinnkonzeption finden sich in einigen der kommentierenden Schlussworte, in denen die Bedeutung des Kindes für die Familie und die Zugehörigkeit zu ihr hervorgehoben wird:

„Anna wird immer ein Teil unseres Lebens sein, sie wird immer mit uns in unseren Herzen sein. Tess ist nun fünf Jahre alt, ein liebenswertes Kind mit einem Herz aus Gold. Und ich, ich bin stolz, die Mutter meiner beiden Töchter zu sein. Ich glaube, dass wir uns eines Tages wieder sehen werden“ (Postma).

11.2.3 Erleben von Beziehung

Eine ähnliche Möglichkeit, durch das Erleben größerer Zusammenhänge einen Sinn in der Existenz des eines fehlgebildeten Ungeborenen zu sehen, ist das Erleben, mit ihm in einer Beziehung zu stehen, z.B. durch einen inneren Dialog oder das Wahrnehmen von Kindsbewegungen. Da diesem Aspekt ein eigenes Unterkapitel gewidmet ist, soll an dieser Stelle nicht weiter darauf eingegangen werden.

11.2.4 Sinn im Kontext einer religiösen Weltdeutung

Der größere Zusammenhang, in welchem die Existenz des eigenen Kindes mit Aneenzephalie als sinnvoll erlebt werden kann, kann nicht nur in seiner Einbettung in soziale Bezüge oder in seiner Nützlichkeit für Dritte bestehen. Im Kontext einer religiösen Weltsicht ist es darüber hinaus möglich, etwa den Plan oder Willen Gottes als als das große Ganze zu verstehen, innerhalb dessen ein Sinnerleben möglich ist. Einige Mütter beantworten die Sinnfrage in ihrer Erzählung mit einem expliziten Verweis auf ihren religiös geprägten Bezugsrahmen. Ein Beispiel hierfür

die Äußerung von Cindi: „Auch wenn ich für ein Wunder betete, so wusste ich doch, dass Benjamin Gott gehörte. Ich konnte die ganze Situation Gott übergeben, und betete, dass sein Wille geschehe“ (Cindi). Vor dem Hintergrund einer religiösen Orientierung ist es Frau Wharfe möglich, ihr Kind als Segen zu erleben:

„Ich erklärte dem Perinatologen, dass es hier um mein Baby ging, mein Kind, und dass es solange bei mir bleiben würde, wie es vorgesehen war. Ich würde dem Leben, das mir vom Herrn geschenkt worden war, Würde erweisen. Dies war der Segen, den ich empfangen sollte, das Leben in mir. Ich habe erwähnt, dass man mir gesagt hatte, ich könnte kein Kind empfangen. Gott bewies, dass alle Dinge bei ihm möglich sind. Ich hatte empfangen. Ich würde ein Kind bekommen. Ja, das Leben meines Kindes würde kurz sein, aber ich würde nie sagen müssen: 'Ich kann keine Kinder bekommen.' Ich würde ein Kind bekommen, einen Segen vom Herrn“ (Wharfe).

11.2.5 Liebe, die dem Kind gegeben werden kann

Sinn kann nicht nur dadurch entstehen, dass etwas positive Auswirkungen in einem größeren Zusammenhang hat, er kann auch dadurch entstehen, dass jemand oder etwas die Möglichkeit bietet, ihm etwas zugute kommen zu lassen. Deshalb kann auch die Erfahrung, dem eigenen Kind unabhängig von seiner Fehlbildung weiterhin die ganze Liebe schenken zu können, zum Sinnerleben der Eltern beitragen, wie es Frau Jaquier erlebt hat:

„Jetzt verstehe ich [...] folgenden Satz [...], den mir eine Frau während der Schwangerschaft geschrieben hat : „Es ist niemals die gelebte Liebe, die Probleme machen wird, sondern das, was man der Liebe entzog.“ Wir haben Anouk all unsere Liebe gegeben, jetzt können wir sie gehen lassen“ (Jaquier).

11.2.6 Wert in sich selbst

Sinn muss sich aber nicht in jedem Fall daraus erschöpfen, dass etwas sinnvoll im Hinblick auf etwas anderes ist. Sinn kann auch in der „Bedeutung dieses größeren Ganzen selbst“ (Schmitz, 2000) erfahren werden. So kann „das Leben als in sich selbst sinnvoll“ (Schmitz, 2000) angesehen werden, was bedeutet, dass es allein aufgrund seiner Existenz gerechtfertigt ist (vgl. Schmitz, 2000). Auch diese Form des Sinnerlebens deutet sich in den Anenzephalienarrativen an. So schmerzlich der Abschied erfahren wird, so scheinen die Eltern doch in der Begegnung mit ihrem Kind die Erfahrung zu machen, nicht dem sinnlosen Werden und Vergehen eines Gewächses, einer Missgeburt oder gar eines Monstrums beigewohnt zu haben, sondern vielmehr Zeuge geworden zu sein von einem menschlichen Lebenslauf, der sich hat vollenden können.

11.2.7 Parallelen des Sinnerlebens zur Selbstwertschöpfung

In „Selbstzuwendung, Selbstakzeptanz Selbstvertrauen“ beschreiben Potreck-Rose und Jacob vier Säulen des Selbstwertgefühls: die Selbstakzeptanz als positive Einstellung zu sich selbst, das Selbstvertrauen als positive Einstellung zu den eigenen Fähigkeiten und Leistungen, die soziale Kompetenz als Erleben von Kontaktfähigkeit und das soziale Netz als Eingebundensein in positive soziale Beziehungen (vgl. Potreck-Rose et al., 2006, 7). Zwischen den Prozessen der Sinngebung, die in den Elternnarrativen aufscheinen, und den Quellen der Selbstwertschöpfung scheinen Parallelen zu bestehen, die darauf hindeuten, dass die Wertschätzung der Eltern für ihr Kind mit Anenzephalie sich aus grundsätzlich ähnlichen Quellen speisen könnte wie die, die für die Selbstwertschöpfung bekannt sind.

Die erste Säule des Selbstwerterlebens, die *Selbstakzeptanz* als eine grundsätzlich positive Einstellung sich selbst gegenüber entspricht im Hinblick auf ein Kind mit Anenzephalie seiner grundsätzlichen Akzeptanz, die hier mit dem Ausdruck *Sinn als Wert in sich selbst* umschrieben wurde.

Als zweite Säule der Selbstschöpfung nennen Potreck-Rose und Jacob das *Selbstvertrauen*. Selbstvertrauen als eine positive Einschätzung der eigenen Fähigkeiten findet seine Parallele in der elterlichen Wertschätzung dessen, was das Kind an positiven Erfahrungen ermöglicht oder worin im weitesten Sinn sein Beitrag zu dieser Welt besteht. Eine positive Einschätzung seiner Kompetenzen oder die Zuschreibung z.B. der Fähigkeit, sich aktiv in den Geburtsprozess einzubringen, gehört hierher. Hinsichtlich der oben vorgestellten Möglichkeiten des Sinnerlebens entspricht dieser Aspekt am ehesten dem, was als *Sinn i.S. eines Wertes für andere* bezeichnet wurde.

Soziale Kompetenz wird als dritte Säule des Selbstwertgefühls beschrieben. Auch hier finden sich Parallelen zum Sinnerleben der Eltern in Form des *Sinns, der daraus entsteht, dass dem Kind Liebe entgegen gebracht werden kann und dass eine Beziehung zu ihm möglich ist*.

Die vierte Säule des Selbstwertgefühles stellt die *Einbettung in ein soziales Netz* dar. Parallelen in der Sinnkonstruktion der Eltern finden sich in dem Hinweis auf die Betonung zur *Zugehörigkeit zur eigenen Familie*, aber auch in der *Einbettung in ein religiöses Bezugssystem*, in welchem das Kind in seinem So-Sein bejaht werden

kann, weil die Mütter darauf vertrauen, dass ihr Kind in einem über die sinnlich wahrnehmbare Welt hinausgehenden größeren Zusammenhang so, wie es ist, seinen Platz hat⁴³.

Insgesamt liegt die Vermutung nahe, dass die Prozesse, die dazuführen, dass Eltern die Existenz ihres Kindes als sinnvoll und wertvoll bejahen können, von ihrer Struktur nicht sehr verschieden sind von den Prozessen, mit denen Menschen ihr eigenes Selbstwerterleben generieren. Ähnlich wie auch beim Thema Bindung und Beziehung zeigt sich einmal mehr, dass die Eltern ihr Kind mit seiner Anenzephalie vor allem als ein menschliches Gegenüber erleben und durch grundsätzlich vergleichbare Prozesse der Personenwahrnehmung die Beziehung zu ihm regulieren, wie dies auch für andere soziale Beziehungen anzunehmen ist.

11.2.8 Fazit

Zwar liegt das Thema Sinn und Sinnerleben „zugegebenermaßen abseits des Mainstreams der aktuellen Psychotherapie“ (Schmitt et al. 2007, 17). Dennoch nimmt es „für die Lebensbewältigung seelisch belasteter Menschen [...], insbesondere dann, wenn eine schwere körperliche Erkrankung die Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz infrage stellt“ (Schmitt et al., 2007, 17) eine wichtige Bedeutung ein. Schmitt und Geise, die sich mit dem Thema auseinandersetzen, wie die Frage nach dem Sinn in der Psychotherapie körperlich schwer erkrankter Menschen berücksichtigt werden kann, gehen davon aus, dass Menschen, deren Lebensqualität von einer Erkrankung in Frage gestellt wird, „körperliche und seelische Krisen [erleben], die sie aus der Gewissheit eines guten Lebens herausreißen“ (Schmitt et al., 2007, 18), wodurch „Hoffnungslosigkeit bis hin zu Lebensüberdruß“ (Schmitt et al., 2007, 17) hervorgerufen werden können. Sie weisen auf die Notwendigkeit hin, sich den aufgeworfenen Fragen nach dem Sinn des eigenen Lebens zu stellen:

„Ihre Fragen nach der Wertigkeit ihres Lebens und nach dem Sinn einer immer wieder aufs Neue erkämpften Lebensbewältigung sind keine Zeichen narzisstischer Selbstbespiegelung. Auch dürfen wir Patienten, die schmerzlichen Verzicht in ihrer Lebensplanung üben müssen, nicht als gelangweilte Zeitgenossen ansehen, die es eben mal nicht schaffen, das ganz Alltägliche behaglich abzuwickeln, und sich statt dessen mit Sinnfragen herumschlagen“ (Schmitt et al., 2007, 19).

43 Diese letzte Möglichkeit der (Selbst-)Wertschöpfung findet keine explizite Entsprechung in dem von Potreck-Rose und Jacob (2006) entwickelten Modell. Allerdings könnte es im Hinblick auf Erkenntnisse über religiöses Coping lohnenswert sein, der Frage nachzugehen, ob hier nicht auch für das eigene Selbstwerterleben eine weitere Quelle der Selbstwertschöpfung liegen könnte.

Schmitt und Geise begründen die Notwendigkeit einer Auseinandersetzung mit Sinnfragen angesichts schwerer Erkrankung damit, dass „Sinninhalte, Optimismus und Hoffnung auf ein erlebenswertes Leben – für gesunde Menschen oft selbstverständlich – knapp werden können“ (Schmitt et al., 2007, 19), wenn Menschen mit Einschränkungen und Leid konfrontiert sind und ihr Lebensmut in Mitleidenschaft gezogen wird. Die Autoren gehen davon aus, „das persönliche Fragen nach einem lebenswerten Sinn eines durch die Krankheit belasteten Lebens eine Ressource darstellt, die dem Alltag und dem Leben insgesamt eine Perspektive und Orientierung zu geben vermag“ (Schmitt et al., 2007, 19). Das hier beschriebene Sinnerleben kann in Zusammenhang mit Antonovskys Konzept der Bedeutsamkeit gesehen werden. Menschen, die sich durch ein hohes Maß an Bedeutsamkeitserleben auszeichnen,

„sprachen [in den von Antonovsky durchgeführten Studien] immer von Lebensbereichen, die ihnen wichtig waren, die ihnen sehr am Herzen lagen, die in ihren Augen 'Sinn machten' – und zwar in der emotionalen, nicht nur der kognitiven Bedeutung des Terminus. Ereignisse, die sich in diesem Bereich abspielten, wurden tendenziell als Herausforderung und als wichtig genug angesehen, emotional in sie zu investieren und sich zu engagieren“ (Antonovsky, 1997, 35).

Damit steht das Erleben von Bedeutsamkeit den Beobachtungen Antonovskys (1997, 35) zufolge in engem Zusammenhang zu motivationalen Prozessen – das Erleben von Bedeutsamkeit gibt Menschen die Kraft, sich für das einzusetzen, was ihn wirklich am Herzen liegt.

Insgesamt muss daher der pauschalen Annahme Geschers widersprochen werden, dass Eltern nach der Diagnose Anenzephalie die weitere Schwangerschaft in jedem Fall als sinnlos erleben. Im Gegenteil besteht möglicherweise gerade darin, dass die Eltern in der Lage sind, das Austragen der Schwangerschaft als sinnvoll zu erleben, eine Ressource, die es den Eltern ermöglicht, den nicht zu verhindernden Tod ihres Kindes zu bewältigen. Das Konzept der Salutogenese im Sinne von Antonovsky lässt vermuten, dass das Erleben von Bedeutsamkeit und Sinn ebenso wie das Erleben einer Kohärenz und das Gefühl der Handhabbarkeit zur Meisterung krisenhafter Lebenserfahrungen grundlegend beizutragen vermag.

11.3 Entscheidungsprozesse

11.3.1 Schnelle Entscheidung

Eine letzte Beobachtung, die an dieser Stelle diskutiert werden soll, ist die Beobachtung, dass die Entscheidungsprozesse für das Fortsetzen der Schwangerschaft nach der Diagnose Anenzephalie ähnlich wie die Prozesse der Wiederherstellung der Beziehung in den Elternnarrativen eher am Rande gestreift als explizit thematisiert werden. Obwohl sechs von sieben Eltern im Kontext der Diagnoseeröffnung davon berichten, mit dem Angebot eines Schwangerschaftsabbruch konfrontiert worden zu sein, nimmt die Auseinandersetzung mit den Abwägungsprozessen für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch in allen Narrativen kaum Raum ein. Es entsteht der Eindruck, als hätte die Entscheidung innerhalb kurzer Zeit festgestanden bzw. sei bereits vor der Diagnosesituation klar gewesen:

„Doch da ich eine Abtreibung niemals in Betracht gezogen hatte, war es [das Geschlecht des Kindes] für mich wichtig“ (Mansfield).

“Der Arzt informierte uns über die Möglichkeiten, die wir nun hatten. Darüber hatte ich noch nicht mal nachgedacht. Ich sagte ihm sofort, ich wolle nicht abtreiben” (Cindi).

„Sie [...] fügte hinzu, es gäbe zwei Möglichkeiten. Wir könnten mit der Schwangerschaft weiterfahren, so wie Clare und Tom, oder wir könnten sie abbrechen. Ich sagte: 'Nein, das machen wir nicht.'" (Streckfuss).

„Und jetzt?"

Wenn ich es wünsche, könne man die Schwangerschaft unterbrechen.
"Nein, das kommt gar nicht in Frage.'" (Jaquier).

„Ich erklärte dem Perinatologen, dass es hier um mein Baby ging, mein Kind, und dass es solange bei mir bleiben würde, wie es vorgesehen war“ (Wharfe).

“Nein, das machen wir nicht” (Streckfuss).

11.3.2 Begründungszusammenhänge

Hinsichtlich der Gründe, die die Mütter für ihre Entscheidung nennen, scheinen sich drei Hauptstränge abzuzeichnen: zum einen ein ausgesprochener Kinderwunsch (Sainte Claire, Cindi, Wharfe), zum zweiten Vorerfahrungen mit einem Kind im persönlichen Umfeld, das ebenfalls mit einer Anenzephalie geboren wurde (Streckfuss und Cindi) und zum dritten eine religiös (mit-)begründete Motivation (Jaquier, Cindi, Wharfe). Diese Aufzählung zeigt auch, dass die Entscheidung für

das Fortsetzen der Schwangerschaft bei den erzählenden Müttern in mehreren Fällen überdeterminiert ist, d.h., dass es für diese Mütter mehr als einen wichtigen Grund für ihre Entscheidung gab. Besonders deutlich wird dies im Narrativ von Cindi, in welchem alle drei der genannten Argumentationslinien zu finden sind. Für Frau Sainte Claire spielte außerdem das Spüren der Kindsbewegungen eine wichtige Rolle für die Entscheidung, die Schwangerschaft gegen den Rat ihres Umfelds fortzusetzen.

11.3.3 Bilden die Elternberichte die Realität der Entscheidungsfindung ab?

Angeichts der Tatsache, dass die Entscheidung für oder gegen das Fortsetzen der Schwangerschaft die entscheidende Weichenstellung für den weiteren Verlauf der Ereignisse darstellt, überrascht es, dass in den ausgewerteten Elternnarrativen einhellig von einer fast momentan gefällten Entscheidung die Rede ist. Ebenfalls unerwartet ist die Beobachtung, dass in den untersuchten Berichten die Entscheidung eine allenfalls untergeordnete Rolle für das Gesamtnarrativ spielt.

Es stellte sich die Frage, ob der Eindruck, dass die Entscheidung der Eltern fast augenblicklich feststand, ähnlich wie die Erfahrungen in der Diagnosesituation als Hinweis auf eine hinter den Texten liegende Realität verstanden werden darf.

Einiges spricht dafür, dass dies nicht der Fall ist. So geben die Eltern, die an der von Jaquier 2013 durchgeführten Befragung von Eltern mit Anenzephalie teilnahmen, an, dass sie unterschiedlich lange Bedenk- und Entscheidungszeiten brauchten. Nur knapp die Hälfte der Eltern (43%) berichtet davon, sich sofort entschieden zu haben. Einen Zeitraum zwischen ein paar Stunden bis zu einem Tag nennen 12 % der Eltern. 27% nahmen sich eigenen Angaben zufolge bis zu eine Woche Zeit für die Entscheidung und 6 % mehr als sechs Wochen (vgl. Jaquier, 2013, o.J.). Insgesamt kommt Jaquier zu dem Fazit, dass die Zeit, die Eltern nach der Diagnose Anenzephalie brauchen, um zu einer Entscheidung über das Fortsetzen oder den Abbruch der Schwangerschaft zu kommen, sehr unterschiedlich sein kann und dass neben einer momentanen Entscheidung auch ein über mehrere Wochen dauernder Entscheidungsprozess möglich ist (vgl. Jaquier, 2013, o.S.)

In ähnlicher Weise belegt die Untersuchung von Rost die Komplexität elterlicher Entscheidungsprozesse nach einer infausten Prognose in der Pränataldiagnostik,

welche mit unterschiedlich langen Entscheidungszeiträumen einhergeht: „Die Analyse der Entscheidungsprozesse in den untersuchten Daten zeigt eine große Bandbreite von Zeitrahmen und Entscheidungsgrundlagen in den Entscheidungsmustern der Frauen“ (Rost, 2015, 344). Rost kommt zu dem Ergebnis, dass für eine Diagnose mit aussichtsloser Prognose das von Baldus für die Diagnose Down-Syndrom entwickelte Entscheidungsmodell um zwei weitere Entscheidungsmuster erweitert werden muss.

„Baldus (2006) beschreibt zwei Entscheidungsmuster, die sich ähnlich auch in den hier vorgestellten Ergebnissen finden: Die „Ergebnissicherheit“, bei dem die Entscheidung von Anfang an klar formuliert wird und die Alternative Abbruch nicht erwogen wird, und „Prozess-orientierung“, in der die Entscheidungsfindung als ambivalenter Prozess erlebt wird, der innerhalb eines von den Frauen definierten Zeithorizontes stattfindet und an dessen Ende die klare Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft steht (Baldus, 2006)“ (Rost, 2015, 344).

Anders als in der Untersuchung von Baldus für Kinder, die grundsätzlich die Aussicht haben, die Geburt überleben zu können, beobachtete Rost für die Mütter, die eine hoffnungslose Prognose mitgeteilt bekamen, „einen fließenden Übergang zwischen diesen beiden Typen“ (Rost, 2015, 344f.). Hier finden sich zusätzlich Mütter gibt, „die sehr rasch zu einer Entscheidungsfindung kommen, [aber] im weiteren Schwangerschaftsverlauf Gefühle der Ambivalenz erleben“ (Rost, 2015, 345). Außerdem beobachtete Rost einen weiteren Entscheidungstypus von „Frauen, die keine klare Entscheidung für das Weiterführen formulieren, sondern im Gegenteil, um das Weiterführen der Schwangerschaft ertragen zu können, die theoretische Möglichkeit des 'Ausstiegs jederzeit' brauchen“ (Rost, 2015, 345). Rost deutet dies als Hinweis darauf, dass im Falle einer aussichtslosen Prognose „Abbruch und Weiterführen sich nicht gegenüberstehen, sondern zwei Pole einer prozesshaften Entscheidung sind“ (Rost, 2015, 345). Sie macht darauf aufmerksam, dass möglicherweise „[g]erade das Recht, auch aussteigen zu können, [...] erst die Entscheidungsmöglichkeit [eröffnet], das Kind so lange wie möglich erleben zu wollen bzw. die Zeit zu bekommen, sich selbst dem Prozess zu stellen“ (Rost, 2015, 345). Aufgrund ähnlicher Beobachtungen fordern Ramer-Chrastek und Thygeson (2005, 274 -276), dass das „Angebot, eine betroffene Schwangerschaft jederzeit abbrechen zu können, zentraler Bestandteil einer perinatalen Hospizbegleitung für betroffene Eltern sein“ (Rost, 2015, 345) sollte, da es

„für manche der Frauen [...] wichtig war, zu wissen, dass bei einer späten

Entscheidung für einen Abbruch (also nach der 24. Schwangerschaftswoche) die Geburt eingeleitet werden würde und das Kind „natürlich“ versterben könne, also kein Fetozyd durchgeführt werden würde“ (Rost, 2015, 345).

Insgesamt muss davon ausgegangen werden, dass die Entscheidung für das Fortsetzen der Schwangerschaft zumindest für einen Teil der betroffenen Mütter ein deutlich komplexerer Prozess ist, als sich den hier untersuchten Erfahrungsberichten entnehmen lässt.

11.3.4 Ist die schnelle Entscheidungsfindung typisch für Anecephalienarrative?

In einem zweiten Schritt wurde der Frage nachgegangen, ob möglicherweise zufällige Effekte dazu geführt haben könnten, dass nur Texte von Eltern in die Untersuchung einbezogen aufgenommen wurden, die schnell zu einer Entscheidung kamen, ohne dass dies eine Tendenz darstellt, die für Anecephalienarrative an sich typisch ist. Um diese Frage zu klären, wurden neun weitere der Elternberichte auf diesen Aspekt hin durchgesehen (jeder 10. Bericht auf der englischsprachigen Seite von anencephalie-info.org). Hier ergab sich ein ähnliches Bild wie in den zuvor untersuchten Erfahrungsberichten. Einen Überblick über die berichteten Prozesse der Entscheidungsfindung in den zusätzlich durchgesehen Elternnarrativen gibt Tabelle 17.

Entdeckung der Anecephalie nach der Geburt. Zwei Narrative – der von ihrer Hebamme Ina May Gaskin verfasste Bericht der 1974 geborenen Ira und der von Carolyn Tyler über ihren Sohn Kevin Christopher (geb. 1979) – berichten davon, dass die Anecephalie erst nach der Geburt festgestellt wurde. Hier stellte sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch noch nicht, da die Pränataldiagnostik noch nicht so weit entwickelt war, um bereits in der Schwangerschaft routinemäßig Anecephalien entdecken zu können.

Schwangerschaftsabbruch nicht als Option erwähnt. In einem Bericht, dem von Marissa über ihren Sohn Ryder William, dessen Anecephalie erst relativ spät in der 32. Woche entdeckt wurde, wird ähnlich wie in dem Bericht von Frau Postma die Option eines Schwangerschaftsabbruch nicht erwähnt. Nachdem sie die Diagnose realisiert hatte, begann Marissa, die zuvor beschrieben hatte, dass sie schwangerschaftsmüde war, sich auf die Beerdigung vorzubereiten und die noch verbleibende Zeit mit ihrem Kind zu nutzen, um Erinnerungen zu schaffen.

In den übrigen sechs Berichten stellt sich das Bild ähnlich da wie in den in dieser Arbeit untersuchten Narrativen.

Tabelle 17: Entscheidungsfindung in weiteren Anenzephalienarrativen

Darstellung der Entscheidungsfindung	Name der Autorin	Name des Kindes	Geburtsdatum
Entdeckung der Anenzephalie nach der Geburt	Ina May Gaskin (Hebamme)	Ira	1974
	Carolyn	Kevin Christopher	1979
Kein Abwägen der Entscheidung berichtet	Lily	Pedro Jose	30.8. – 02.09.03
Schwangerschaftsabbruch nicht als Option erwähnt	Marissa	Ryder William	ohne Angabe
Die Entscheidung gegen einen Abbruch stand vor der Pränataldiagnostik fest	Bridget	Julie	28.12.o.J.
	Kari	Marley Jane	24.09.2014
	Tina	Peter	25.02.09
Ablehnung eines Schwangerschaftsabbruchs sofort oder nach momentaner Erwägung eines Abbruchs	Tina	Peter	25.02.09
	Lee Ann	Leila	29.12.08
Zeit für die Entscheidungsmitteilung nehmen	Megan Muir	Isaac Ayden	21.12.- 28.12.06

Kein Abwägen der Entscheidung berichtet. Lily hat ihren Erfahrungsbericht an ihren Sohn Pedro Jose (30.8.2003 – 02.09.2003) in Form eines Briefes an ihren Sohn verfasst. Explizit erwähnt sie nicht das Angebot eines Schwangerschaftsabbruchs, sie realisierte aber, dass es nur von ihr abhängt, ob ihr Sohn noch länger lebt. Von einem abwägenden Entscheiden berichtet sie nicht:

„Our faces filled with astonishment, so Gerardo and I couldn't stand our sorrow and began to cry, but God in his most delicate way asked us for a beautiful mission. You will live just if we let you live, and it was only me who will be the one who will take care of your life. Since we made that reflection we discovered that we had an enormous responsibility“ (Lily, Mutter von Pedro Jose)

Die Entscheidung gegen einen Abbruch stand vor der Pränataldiagnostik fest. Für zwei der Mütter (Bridget, die Mutter von Julie und Kari, die Mutter von Marley Jane) war schon vor der Diagnoseeröffnung klar, dass sie die Schwangerschaft auch nach einem positiven Befund in der Pränataldiagnostik fortsetzen würden, selbst wenn dies zur Folge hätte, ein behindertes Kind zu bekommen.

„Besides, if something was wrong, it wasn't like we would abort the baby. This was our baby, after all. We could love a child with physical limitations. Besides, the test was an indicator, not rock solid proof. It could even have been a false positive“ (Bridget, Mutter von Julie).

Kari, Mutter von Marley Jane erinnert sich daran, dass sie unter Schock stand und ebenso wie ihre Mutter, die sie zur Untersuchung begleitet hatte, nur weinen konnte, als ihr klar wird, das mit ihrer Tochter etwas nicht in Ordnung sein konnte:

„I remember saying that I don't care what this means. If she were to be born disabled I would take care of her because she is my child“ (Kari, Mutter von Marley Jane).

Tina, deren Sohn Peter (25.2.2009 geboren) ihr fünftes Kind ist, erkannte selbst auf dem Ultraschall das fehlende Gehirn, ehe die Diagnostiker bereit waren, sich auf eine Diagnose festzulegen. Sie befürchtete, das man ihr eine Abtreibung nahelegen wird, was ebenfalls dafür spricht, dass ihre Entscheidung bereits vor der Diagnose feststand:

„'This isn't good, this is bad', I said to my husband. 'There is a black hole in the head, where the brain is, this is very bad. If he says something about abortion, I will break down, this isn't good!'
'It doesn't have to be that bad, wait to see what the doctor says, everything is going to be alright', my husband replied. 'If something is wrong, we will take care of the baby anyway'“ (Tina, Mutter von Peter).

Ablehnung eines Schwangerschaftsabbruchs sofort oder nach momentaner Erwägung eines Abbruchs. Tina lehnte die angebotene

Schwangerschaftsunterbrechung ab, beschreibt aber im Nachhinein, dass sie kurz darüber nachgedacht hatte:

„But I will be honest. For a second I thought that if I got an abortion, we could try again. I felt bad about this thought and I knew in my heart that I couldn't get an abortion. This child would live inside me as long as God made it possible... “ (Tina, Mutter von Peter).

Für Lee Ann, die Mutter von Leila, die schon von Anenzephalie gehört hatte und um

die Möglichkeit wusste, die Schwangerschaft fortzusetzen, scheint die Entscheidung augenblicklich festgestanden zu haben:

„I told Dr. Berchin all of that in the moment, and he knew then, he would be embarking on this journey with us. I know he disagreed with our decision to carry Leila, and he did offer the alternative. But he knew nothing would change our hearts“
(Lee Ann, Mutter von Leila)

Zeit für die Entscheidungsmitteilung nehmen. In den untersuchten Berichten ist Megan Muir, Mutter von Isaac Ayden diejenige, die berichtet, sich am meisten Zeit genommen zu haben, ehe sie ihre Entscheidung traf. Sie erlebte die Diagnoseeröffnung als Schock und teilte dem Arzt mit, dass sie zunächst mit ihrem Mann sprechen möchte. Nachdem sie diesem am Abend des gleichen Tages die Diagnose eröffnet hatte, stand die Entscheidung fest:

„After the shock of finding out what anenzepaly was and that my baby was diagnosed as that, we decided that God gave us this baby for a reason, which we may not know for awhile or ever, but we know everything happens for a reason“
(Magan Muir, Mutter von Isaac Ayden).

11.3.5 Diskussion

Da sich die Zeiten, die Eltern als Entscheidungszeit angeben, stark unterscheiden, je nach dem, ob sie direkt nach dieser Information gefragt werden oder ob sie aus eigenem Impuls einen Erfahrungsbericht verfassen, liegt die Vermutung nahe, dass die Auskünfte zu dieser Frage von der Weise, in der diese Information mitgeteilt wird, abhängen. Damit darf die Beobachtung, dass in den Elternberichten die Entscheidung für das Fortsetzen der Schwangerschaft fast sofort erfolgt zu sein scheint, nicht zu der Annahme verleiten, dass alle der betroffenen Eltern sich tatsächlich in so kurzer Zeit und so klar entschieden hätten. Vielmehr scheint es sich ähnlich wie bei der Frage nach der Wiederherstellung der Beziehung zum Ungeborenen zumindest teilweise um Effekte der Zeitraffung zu handeln, die häufiger auftreten, wenn die Eltern ein Narrativ über ihre Erfahrungen verfassen, aber deutlich weniger, wenn sie nach den Fakten ihrer Schwangerschaft befragt werden. Interessanterweise ist der Effekt der Zeitraffung auch literaturgeschichtlich belegt, und zwar am Beispiel des Berichts, den Verdi viele Jahre nach dem Tod seiner Kinder für seinen Verleger verfasste, in welchem er nicht nur Zeiträume von zwei Jahren auf zwei Monate komprimierte, sondern sogar teilweise die zeitliche Abfolge der Ereignisse umkehrt (Grobe, 2002, 198).

Aus Sicht der rekonstruktiven Sozialforschung ist diese offensichtliche Kluft

zwischen den Narrativen zu den anders erhobenen Informationen von großem Interesse, da gerade Aspekte, die nicht mit dem Verweis auf eine hinter den Texten liegende Realität erklärt werden können, besonders deutlich das rekonstruktive Element in der Gestaltung der Erlebnisberichte deutlich werden lassen. Gerade die Abweichungen bieten sich in besonderer Weise dafür an, nach den Konstruktionsprozessen und den ihnen zugrundeliegenden Orientierungen zu fragen, um so Hypothesen über den Bezugsrahmen der Verfasserinnen entwickeln zu können. Um dies leisten zu können, soll im nächsten Kapitel zunächst nach der Gesamtkomposition der Elternnarrative gefragt werden.

*"You got that
from a book!"*

*"Everyone
got that from a book."*

(Sherlock, His last vow)

12 Die Elternberichte als (Krankheits-)Narrative

Um den Bezugsrahmen und die Orientierung von Personen in der rekonstruktiven Sozialforschung zu erfassen, besteht eine Möglichkeit darin, Kontraste zu bilden, etwa von vornherein zwei verschiedene Gruppen einander gegenüber zu stellen oder innerhalb des Materials zwei entgegengesetzte Typen herauszuarbeiten, die dann miteinander kontrastiert werden können (vgl. z.B. Baldus, 2006). Ein solches Vorgehen bietet sich in der vorliegenden Arbeit nicht an, da es hier das Ziel ist, zunächst Gemeinsamkeiten und nicht Unterschiede zwischen den untersuchten Narrativen herauszuarbeiten. Anstatt mit Methoden der sozialwissenschaftlichen Interpretation sofort die Orientierungen der Verfasserinnen herausarbeiten zu wollen, wurde ein anderes, an literaturwissenschaftliche Ansätze angelehntes Vorgehen gewählt, in welchem zuerst nach der Textgestaltung und Form gefragt wird. Bezugspunkt für den Vergleich sind damit nicht andere soziale Gruppen oder Unterschiede innerhalb der untersuchten Gruppe, sondern andere Texte, die durch Unterschiede oder Gemeinsamkeiten in Thematik oder Gestalt die Möglichkeit zu einer vergleichenden Gegenüberstellung bieten. Über den Zusammenhang von Form und Funktion kann so die Gestaltung der hier im Fokus stehenden Texte nachvollzogen werden als Basis für die Entwicklung von Hypothesen darüber, welche Funktionen der gewählten Gestaltungsform zukommen.

Wie bereits aufgezeigt, gibt es den Begriff der Todesnarrative bisher nicht. Anders dagegen sieht es im Bereich von Erkrankung und Behinderung aus. Texte, in denen Betroffene ihre eigene Sicht auf ihre Erkrankung beschreiben, werden in der englischsprachigen Literatur als *illness narratives* (Krankheitsnarrative) bezeichnet.

Wie Rost in ihrer Untersuchung aufgezeigt hat, ähneln die Verarbeitungsprozesse nach einer infausten Prognose in der Schwangerschaften denen der Bewältigung von chronischen Krankheiten:

“In der vorliegenden Untersuchung zeigt sich der Umgang mit der Diagnosestellung als Rekonstruktionsprozess, der nicht mit der Entscheidungsfindung nach der Diagnosemitteilung endet. Vielmehr ist die Entscheidungsfindung in diesen eingebunden. Diese Rekonstruktion, die als Bewältigungsarbeit gesehen werden kann, erfordert vielmehr eine Auseinandersetzung und Rekonstruktion in unterschiedlichen Bereichen und in unterschiedlichen Arenen. Darin zeigen sich Ähnlichkeiten mit den Prozessen der Bewältigung chronischer Krankheiten, wie sie Corbin und Strauss (2010) beschreiben” (Rost, 2015, 329f.).

Aus diesem Grunde erscheint es sinnvoll, versuchsweise von der Annahme auszugehen, dass Elternnarrative als ein Spezialfall von Illness-Narrativen aufgefasst werden können. Auf dieser Basis wird der Versuch unternommen, Erkenntnisse aus der Forschung zu den Krankheitsnarrativen sinngemäß auf die Aneenzephaliennarrative anzuwenden.

12.1 Schreibmotivation: Wiederherstellung einer beschädigten Identität

Wie für andere literarische Gattungen auch, lassen sich für Krankheitsnarrative gemeinsame Merkmale herausarbeiten, was z.B. die Schreibmotivation, die Erzählmotive und die Plotgestaltung betrifft. Rose Richards, die sich in ihrer Dissertation “You look very well for a transplant” aus autoethnografischer Perspektive intensiv mit der eigenen Geschichte einer chronischen Nierenerkrankung auseinandersetzt, geht davon aus, dass sich Krankheitsnarrative als Genre vor allem als Antwort auf die Erfahrung des „Othering“ entwickelt haben, also dadurch, dass Menschen aufgrund ihrer Erkrankung die Erfahrung machen, von Dritten als „anders“ und minderwertig wahrgenommen zu werden (vgl. Richards, 2012, 33). Unter Othering, einer Nominalisierung aus dem englischen Wort *other* und dem Suffix *-ing*, welche den Prozess des Anders-gemacht-Werdens bezeichnet, sind Prozesse der Distanzierung oder Differenzierung einzelner zu verstehen, die dazu dienen, die eigene Normalität derjenigen, von denen das Othering ausgeht, abzusichern. Der Begriff des Otherings geht auf Gayatri Spivak zurück, der damit den Prozess bezeichnet, “durch den der imperiale Diskurs die Anderen bzw. 'das im Machtdiskurs ausgeschlossene Andere' kreiert” (Spivak, 1985, in der Übertragung von Schönhuth, 2005, 172). Übersetzt werden

kann Othering in etwa mit "jemanden anders(artig) machen" (Schönhuth, 2005, 172) oder, sucht man nach einer Nominalisierung, die in etwa das gleiche ausdrückt, mit "Veränderung" (Schönhuth, 2005, 172).

Denjenigen, von denen das Othering ausgeht, ermöglicht es, "sich selbst bzw. sein soziales Image positiv hervorzuheben, indem man einen anderen bzw. etwas anderes negativ brandmarkt und als andersartig, das heißt 'fremd' klassifiziert" (Schönhuth, 2005, 172). Die Merkmale, auf die sich zum Othering berufen wird, sind denkbar unterschiedlich – Rassenzugehörigkeit, geografische Lage oder, im Kontext der Illness-Narrative, körperliche Unterschiede, Erkrankung und Behinderung (vgl. Schönhuth, 2005, 173). Dem Othering liegt ein "potenziell hierarchisches und stereotypisches Denken" (Schönhuth, 2005, 173) zugrunde, das dazu verwendet wird, die "eigene Position zu verbessern und als richtig darzustellen" (Schönhuth, 2005, 173). Damit wird Othering zu einer sozialen Handlung, die es ermöglicht, "sich mit anderen zu vergleichen und zur gleichen Zeit [...] von ihnen zu distanzieren" (Schönhuth, 2005, 173). Derartigen Vergleichen liegt implizit eine Haltung zugrunde, die von der Annahme ausgeht, "dass Menschen und Gesellschaften, deren Leben und historische Erfahrungen von den eigenen abweichen" aufgrund der vorgefundenen Unterschiede als "nicht verständlich oder minderwertig" (Schönhuth, 2005, 173) zu deklassieren sind.

Im Bereich von Erkrankung und Behinderung stellt Richards einen Zusammenhang her zwischen Prozessen des Otherings auf der einen Seite und der Medikalisierung der Verletzlichkeit auf der anderen Seite (vgl. Richards, 2012, 5). Zwar ist es der medizinischen Wissenschaft möglich, das Leben zu verlängern und etliche Krankheiten zu behandeln. Unverletzlichkeit oder gar Unsterblichkeit zu garantieren, liegt jedoch außerhalb ihrer Möglichkeiten. Dies hat zur Konsequenz, dass jeder Mensch grundsätzlich in die Lage kommen kann, sich auf der von der Medizin bekämpften Seite von Krankheit, Behinderung und Sterblichkeit vorzufinden. Dennoch oder gerade deswegen besteht in westlichen Kulturen die Tendenz, Krankheit und Behinderung in Begriffen zu konstruieren, die selbst behindernd und ausgrenzend sind (vgl. Richards, 2012, 5).

Krankheitsnarrative ermöglichen es den von Krankheit oder Behinderung Betroffenen, den Erfahrungen des Otherings das Erzählen ihrer eigenen Geschichte entgegenzustellen, in welcher die eigene Identität neu gefasst und

rekonstruiert wird. In Illness-Narrativen melden sich erkrankte Menschen zu Wort, um ihre Innenperspektive der Erkrankung oder Behinderung zu beschreiben, nachdem die eigene Identität durch die medizinische Wissenschaft und deren Narrative beschädigt wurde (vgl. Richards, 2012, 33): „A self that has become what it never expected to be requires repair and telling autobiographical stories is a privileged means of repair“ (Frank, 2000, 135). Richards geht davon aus, dass der Diskurs innerhalb der medizinischen Wissenschaft nicht in der Lage ist, die Komplexität eines Lebens in Krankheit und den Erfahrungen des betroffenen Individuums mit seiner Erkrankung in angemessener Weise Raum zu geben. Mit Hilfe von Krankheitsnarrativen kann es den Betroffenen gelingen, ihrer Sicht und ihrem Erleben diesen Raum zu verschaffen (vgl. Richards, 2012, 33): “[A]n illness narrative can create space for the complexity of that life and the individual self’s experiences that medical discourse cannot“ (Richards, 2012, 33).

Dass die Mitteilung einer infausten Prognose zu einer Erschütterung der Selbstkonzeption der betroffenen Frauen führt, hat Rost in ihrer Arbeit aufgezeigt:

„Im Bereich des eigenen Selbst, bezogen auf die Themenbereiche Biografie, Selbstkonzeption und Zeit, legen die Ergebnisse der vorliegenden Studie zudem nahe, dass durch die Diagnose nicht nur die eigene Identität in der Statuspassage Schwangerschaft im gegenwärtigen Moment der Diagnosemitteilung, sondern auch bezogen auf die Selbstwahrnehmungen der Schwangerschaft vor der Diagnosestellung erschüttert ist: die eigenen Kapazitäten und Fähigkeiten, Körpervorgänge einschätzen zu können in Bezug auf Mutter-Werden, ist unterhöhlt. Es stellen sich Fragen wie: Habe ich etwas getan, was Ursache der Fehlbildung sein kann? Gab es Vorzeichen, die ich nicht erkannt habe? Nicht nur die veränderte Zukunftsperspektive, sondern auch die eigenen Erinnerungen unterliegen also einem ständigen Rekonstruktionsprozess“ (Rost, 2015, 330).

Einen Erfahrungsbericht zu verfassen, kann die Möglichkeit darstellen, die eigene Selbstkonzeption zu rekonstruieren - nicht nur angesichts einer Erkrankung, die am eigenen Leib erfahren wird, sondern auch angesichts der Erfahrung, mit einem schwerstbehinderten Kind schwanger zu sein, das aufgrund seines Andersseins bereits im Mutterleib Othering-Prozessen ausgesetzt ist, sobald seine Diagnose feststeht.

12.2 Vielfalt der Schreibintentionen

Während die Schreibmotivation die Motive und den motivationalen Impuls beschreibt, aus dem heraus jemand die Entscheidung trifft, seine Erfahrungen in schriftlicher Form zu versprachlichen, bezieht sich der Begriff der Schreibintention

auf die Aussageabsicht des so entstandenen Textes. Speist sich der Schreibimpuls von Krankheitsnarrativen oft daraus, dass die Betroffenen durch die Konfrontation mit Krankheit oder Behinderung eine Erschütterung ihrer Identität erfahren haben, können die Aussageabsichten in Krankheitsnarrative ein breites Spektrum von Intentionen umfassen und unterschiedlichen Funktionen dienen. Eine zentrale Intention in Krankheitsnarrativen besteht oft darin, durch die eigene, individuelle Geschichte zu informieren und andere Betroffene zu ermutigen (vgl. Richards, 2012, 33). Manche Krankheitsnarrative ermöglichen es außerdem, Menschen mit der Verletzlichkeit als Gemeinschaft zu konfrontieren, welche oft schlecht ausgerüstet dafür ist, für das bisher Ungesagte wie für das Unaussprechliche Worte zu finden (vgl. Richards, 2012, 33).

Wie in Kapitel 5 aufgezeigt wurde, könnten die Schreibintentionen im Kontext der elterlichen Trauer um das früh verstorbene Kind vielfältig sein. Zur expressiven Funktion von Sprache, der besonders in der Lyrik eine zentrale Rolle zukommt, kommen die Funktionen des Appells und der Informationsweitergabe. Der Fokus der Textintention kann dabei nach innen, auf die Verfasserin oder den Verfasser selbst gerichtet und z.B. auf die Wiederherstellung einer erschütterten Identität und Neuorientierung in einer zerbrochenen Welt ausgerichtet sein. Ein Beispiel hierfür ist das Narrativ "Schattenkind" von Thomése. Der Fokus kann gleichermaßen nach außen, v.a. auf andere Betroffene, orientiert und ihrer Unterstützung und ihrem Beistand gewidmet sein. Beispiele für diesen Intentionsbrennpunkt sind die Veröffentlichungen von Todtenhausen und Exner-Wöhrer.

Richards weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass Krankheitsnarrative oft komplexe Texte sind, die jenseits ihrer ermutigenden Rolle eine ganze Anzahl miteinander im Widerspruch stehender Funktionen aufweisen, wodurch es notwendig werden kann, diese Widersprüche aufzuzeigen und die ihnen zugrundeliegenden einander entgegengesetzten Aussageabsichten herauszuarbeiten (vgl. Richards, 2012, 33).

12.3 Typen dargestellter Krankheitsverläufe

Die Mehrheit der Illness-Narrative berichtet von den Erfahrungen vorher gesunder Menschen (vgl. Richards, 2012, 33). Das Spektrum der geschilderten Krankheitsverläufe reicht von der Gesundheit über eine Stabilisierung auf einem

niedrigerem als dem Ausgangsniveau zu einer fortschreitenden Verschlechterung bis hin zum Versterben der erkrankten Person. Seltener finden sich Krankheitsnarrative von Menschen, die sich mit einer lebenslangen Erkrankung oder chronischen Behinderung auseinander zu setzen haben, welche ebenfalls einen der skizzierten Verläufe Gesundung, Stabilisierung, Verschlechterung oder nimmt (vgl. Richards, 2012, 33 – 34).

In der Wortwahl *kämpft* (battling) deutet sich ein typisches Muster von Illness-Narrativen an: In ihnen präsentiert sich der Erzähler oder die Erzählerin als ein Erzähl-Ich, dass widrigen Umständen gegenübertritt und sich mit ihnen mehr oder weniger erfolgreich auseinandersetzt. Aufgrund dieser aktiven, kämpferischen Haltung ist die Voraussetzung dafür geschaffen, dass das Erzähl-Ich zum Protagonisten oder sogar zum Helden des Krankheitsnarrativs wird.

Die hier untersuchten Elternnarrative können als Spezialfall eines Krankheitsnarrativs aufgefasst werden, welches einen Verlauf beschreibt, der nach einer Phase der Ahnungslosigkeit über eine Konfrontation mit der als unheilbar einzustufenden Behinderung zum Tode führt. Der entscheidende Unterschied besteht darin, dass nicht die eigene Erkrankung, sondern die Erkrankung des Ungeborenen im Mittelpunkt steht.

12.4 Emplotment in Krankheitsnarrativen

In Illness-Narrativen werden wie in anderen Erzähltexten einzelne Ereignisse nicht wahllos aneinandergereiht, sondern in Form von Handlungsverläufen miteinander verbunden. Die Gestaltung eines Handlungsverlaufs oder Plots⁴⁴ aus einzelnen Ereignissen wird als Emplotment („Verplotten“) bezeichnet. Durch das Emplotment wird aus einem (realen oder fiktiven) Geschehen eine Erzählung konstruiert. Wie jedes andere Genre tendieren auch Krankheitsnarrative dazu, eine bestimmte Form anzunehmen und damit konkrete, typische Handlungsverläufe zu bevorzugen. Die Plotentwicklung in Krankheitsnarrativen wurde von verschiedenen Autoren untersucht (vgl. Richards, 2012, 34). In Anlehnung an Frank (2013) können drei Typen von Krankheitsnarrativen unterschieden werden: *restitution stories*, *chaos narratives* und *quests*. Frank beschreibt diese narrative Typen als

⁴⁴ „Im Wesentlichen ist der Plot das, was die fiktiven Figuren *tun*, um in einer neuen und überraschenden Situation fertig zu werden. Er ist eine *logische* Folge von Ereignissen, die einem Vorfall entspringen, der den status quo, den Ausgangspunkt der Charaktere, verändert“ (George, 2004, 64, Kursivsetzungen im Original).

“the most general storyline that can be recognized underlying the plot and tensions of particular stories” (Frank, 2013, 75). Zwar erzählen Menschen ihre ureigenen Geschichten, aber sie entwickeln diese Geschichten, indem sie die narrativen Typen aufgreifen und kombinieren, die sie in der Kultur vorfinden, welcher sie angehören (vgl. Frank, 2013, 75).

Gegen eine Typisierung von Erzähltexten könnte eingewandt werden, dass dadurch einem generalisierenden und vereinheitlichenden Blick (“general unifying view”, Frank, 2013, 76) der Boden bereitet wird. Dies könnte dazu führen, dass die Besonderheiten der individuellen Erfahrung übersehen werden (vgl. Frank, 2013, 76). Dass es dennoch sinnvoll sein kann, verschiedene Typen von Krankheitsnarrativen herauszukristallisieren und die Annahme zu akzeptieren, dass die individuellen Geschichten dem einen oder anderen Typ zugerechnet werden können, begründet Frank damit, dass eine solche Typisierung es erleichtert, den Geschichten kranker Menschen zuzuhören und damit eine Ermutigung darstellt, ihnen Aufmerksamkeit zu widmen (vgl. Frank, 2013, 76). Frank geht davon aus, dass eine Typologie als Verstehenshilfe dienen kann, um die verschiedenen Erzählstränge in Illness-Narrativen zu sortieren. Seiner Erfahrung nach kombinieren die ErzählerInnen von Krankheitsnarrativen alle drei Typen in ihren Erzählungen (vgl. Frank, 2013, 76).

Die Entscheidung, sich auf drei verschiedene Typen von Handlungsverläufen in Krankheitsnarrativen zu beschränken, begründet Frank damit, dass er seine Typologie als “listening device” (Frank, 2013, 76), also als eine Abhörvorrichtung verstanden wissen möchte, deren Aufgabe darin besteht, dem Zuhörer oder der ZuhörerIn eine Orientierung hinsichtlich typischer Erzählstrukturen ermöglichen. Dies ist durch eine eher kleine Anzahl von Typen am besten zu erreichen (vgl. Frank, 2013, 76).

12.4.1 Restitutionsnarrative

Eine markante Tendenz, die Frank in Krankheitsnarrativen beobachtet, ist die Tendenz, die Erfahrung der Erkrankung in Form einer Geschichte von der eigenen Wiederherstellung (vgl. Frank, 2013, 77) zu verfassen. Narrative, deren Plot darin besteht, die eigene Wiederherstellung zu erzählen, bezeichnet Frank als “*Restitution Narrative*” (Frank, 2013, 77). Diese Wiederherstellungsgeschichten

sind (Erfolgs-)Geschichten davon, wie es gelingt, die Beeinträchtigungen und Begrenzungen, die in der Krankheit erfahren wurden, rückgängig zu machen (vgl. Richards, 2012, 35). Frank geht davon aus, dass das Wiederherstellungsnarrativ das dominierende Krankheitsnarrativ ist, das in den meisten Krankheitsgeschichten vorherrscht. Seiner Einschätzung nach steht dies im Zusammenhang damit, dass die Gegenwartskultur Gesundheit als Norm ansieht: „contemporary culture treats health as the normal condition that people ought to have restored“ (Frank, 2013, 77). Dies hat zur Folge, dass die Zuhörer von den Betroffenen erwarten, eine Wiederherstellungs-Geschichte zu hören (vgl. Frank, 2013, 78)

Die Handlungslinie einer Wiederherstellungs-Geschichte ist denkbar einfach: *Gestern war ich gesund, heute bin ich krank, aber morgen werde ich wieder gesund sein*. Typisch für Restitutionsnarrative sind deshalb Redewendungen wie *so gut wie neu* (vgl. Frank, 2013, 77).

Häufig kommt es zu dieser Art von Krankheitsnarrativ, wenn Menschen in der Hoffnung auf die Möglichkeiten moderner Medizin nach vorne schauen und darüber nachsinnen, wie sich die Dinge weiter zum Besseren entwickeln können oder wenn sie zurückschauen und über ihre Wiederherstellung reflektieren.

Wiederherstellungsgeschichten können deshalb sowohl prospektiv als auch retrospektiv erzählt werden. Außerdem findet sich diese Form von Krankheitsnarrativ auch als Narrativ, das von Institutionen im Gesundheitswesen erzählt und verbreitet wird (vgl. Frank, 2013, 77). Typisch für Wiederherstellungsnarrative ist, dass die erkrankte Person in der Lage ist, krankheitsbedingte Veränderungen so in ihr Leben einzupassen, dass sie sich selbst nicht zu verändern braucht (vgl. Frank, 2013, 78).

Restitutionsnarrative sind aus unterschiedlichen Gründen attraktiv. Sie spiegeln nicht nur das nachvollziehbare Bedürfnis von Menschen, gesund zu werden und zu bleiben, sondern werden auch von Institutionen wie der Pharmaindustrie oder Krankenhauskonzernen vermittelt, deren Marketingabteilungen Modelle präsentieren, wie über Krankheit zu sprechen ist, und diese über Werbung verbreiten (vgl. Frank, 2013, 78): „Institutional medicine is asserting its preferred narrative. This assertion goes beyond hospitals to the strategies that more powerful interest groups use to shape the culture of illness“ (Frank, 2013, 79).

Der Plot dieser Narrative ist schlicht: „[T]he good person is suddenly struck down,

but suffering is bourgeois (for example, a missed party or sport events), the remedy can be purchased, and the only learning involved is where to find relief next time“ (Frank, 1913, 80). Hinter diesen Narrativen steht die Erwartungshaltung der Moderne, dass es für jedes Leiden ein Heilmittel gibt (Frank, 2013, 80).

Eine Folge des Wiederherstellungsnarrativs sieht Frank darin, dass sich die gesellschaftliche Wahrnehmung von Leiden in der Moderne verändert hat. Leiden stellt nicht länger ein *mystery* dar, sondern ein *puzzle* (vgl. Frank, 2013, 80), ist also von einem nicht ergründbaren Geheimnis oder Mysterium zu einem grundsätzlich lösbaren Rätsel geworden: „A *mystery* can only be faced up to; a *puzzle* admits solution“ (Frank, 2013, 80, Kursivsetzung im Original). Anders als das *mystery*, für das es weder eine Lösung noch ein Richtig oder Falsch gibt, kommt es bei einem *puzzle* lediglich darauf an, die richtige Lösung zu finden. Ein grundlegendes Bestreben der Moderne besteht Frank zufolge darin, *mysteries* in *puzzles* zu verwandeln; die Abwesenheit einer Lösung sei für die Moderne ein Skandal (vgl. Frank, 2013, 81).

Weiterhin stellt Frank einen Zusammenhang her zwischen dem Restitutionsnarrativ und den von Talcott Parsons⁴⁵ entwickelten Annahmen über die Krankenrolle in modernen Gesellschaften. Als Parsons zentrale Annahmen arbeitet Frank heraus:

(1) „[I]llness is not to be regarded as the sick person's fault“ (Frank, 2013, 81)

(2) „the sick person is exempt from normal responsibilities, both at work and at home“ (Frank, 2013, 81) und

(3) „the sick person is obligated to place himself under the authority of a recognized professional“ (Frank, 2013, 81).

Der Grund für den dritten Aspekt, die Erwartung von Compliance mit den Anordnungen der behandelnden Ärzte „is fundamental to the social control aspect of the sick role; exemption is balanced by obligation“ (Frank, 2013, 81).

Auch wenn aus empirischer Sicht etliche Aspekte von Parsons soziologischer Theorie der Krankenrolle in Zweifel gezogen werden müssen⁴⁶, ist Frank dennoch aufgrund ihrer Überzeugungskraft als Masternarrativ einer Wiederherstellungsgeschichte von dieser Theorie fasziniert. Die Krankenrolle ist

45 In seiner Argumentation beruft sich Frank auf Parsons (1951 und 1978, Kapitel 1 - 3) und weist auf seine eigenen Ausführungen von 1991 hin (vgl. Frank, 2013, 232).

46 etwa, ob Menschen tatsächlich durch Erkrankungen von ihren Verpflichtungen freigestellt werden (vgl. Frank, 2013, 81f)

seiner Einschätzung nach ein modernes Narrativ sozialer Kontrolle (vgl. Frank, 2013, 82). „Exemption must be granted, but it must also be regulated“ (Frank, 2013, 82). Durch die mit der Krankenrolle einhergehende Notwendigkeit, Kontrollen einzuführen, die einen Missbrauch verhindern, wird der Mediziner zu einen „social control agent“ (Frank, 2013, 82). Wie Parsons herausgearbeitet hat, ist einer der wichtigsten Aspekte der ärztlichen Rolle, dass der Arzt es ablehnt, sich mit dem Patienten zu verbünden und empathisch zu solidarisieren (vgl. Frank, 2013, 82):

„[M]edical sympathy is to be limited by the overriding message that the sick person's task is to get well and return to normal obligations of work and family. The physician is there not to pander but to prod, gently but firmly“ (Frank, 2013, 82).

Als zentrale Annahme der Krankenrolle, die ihre erzählerische Überzeugungskraft ausmacht, wertet Frank die in ihr enthaltene Vorstellung, dass Menschen wieder genesen und diejenigen, denen dies nicht möglich ist, weiterhin daran glauben, dass dies so sei:

„Perhaps the central implicit assumption of the sick role, and what I believe provides its narrative force, is that people *do get well*, and many other people who do not get well want to continue to believe they will get well“ (Frank, 2013, 82, Kursivsetzung im Original).

Wieder in Ordnung zu kommen ist deshalb das einzige Ergebnis, das als akzeptabel angesehen wird (vgl. Frank, 2013, 82f.). Selbst wenn das Konzept der Krankenrolle, wie Parsons es ausgearbeitet hat, nicht abzubilden vermag, was es bedeutet, krank zu sein, so lässt es doch ahnen, weshalb dieses Konzept ein machtvoll Narrativ darüber ist, was seitens der Medizin von einer kranken Person erwartet wird. Auch illustriert es, was andere gesellschaftliche Institutionen von der Medizin erwarten (vgl. Frank, 2013, 83), nämlich die Erkrankung gewissermaßen ungeschehen zu machen und die erkrankte Person wieder in den Status vor der Erkrankung zurückzusetzen („returning the sick person to the status quo ante“, Frank, 2013, 83).

Insgesamt stellt die Restitutionsgeschichte das kulturell präferierte Narrativ über Krankheit in der Neuzeit dar. Auf dem Spiel steht nicht weniger als das Projekt der Moderne, die Sterblichkeit zu dekonstruieren, so Frank (vgl. 2013, 83). Die Strategie, über die das erreicht werden soll, besteht darin, die Angst vor der Sterblichkeit zu vertreiben, indem diese in immer kleinere Einheiten zerlegt wird. Hierdurch gelingt es (scheinbar), aus einem großen, grundsätzlich nicht lösbaeren Mysterium eine Serie kleiner Rätsel zu machen, die es zu lösen gilt (vgl. Frank,

2013, 84).

Anders als bei grundsätzlich heil- und gut behandelbaren Erkrankungen ist es weitaus schwieriger, die eigene Geschichte als Restitutionsnarrativ zu erzählen, wenn, wie etwa im Fall von chronischen Erkrankungen und Behinderungen, die aus der Erkrankung resultierenden Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung weitreichend sind (vgl. Richards, 2012, 34). Deshalb findet sich im Bereich chronischer Erkrankungen und Behinderungen der Typ der *restitution story* selten (vgl. Richards, 2012, 34). Angesichts existenzieller Fragen wie der der Sterblichkeit versagt die Strategie, die durch das Wiederherstellungsnarrativ propagiert wird, vollständig: „But eventually the reality and responsibility of mortality, and its mystery, have to be faced. Doing so requires a story outside the restitution narrative“ (Frank, 2013, 84).

12.4.2 Chaosenarrative

Chaosgeschichten stellen das Gegenteil der Wiederherstellungsgeschichten dar. Ihr Plot beschreibt das Leben als etwas, das niemals besser wird (vgl. Frank, 2013, 97). Chaosenarrativen fehlt eine erzählerische Struktur. Die Ereignisse in ihnen werden so erzählt, wie der Erzähler sein Leben erlebt: ohne verstehbare Abfolge und ohne erkennbare Kausalität. Typisch für Chaosenarrative ist, dass in ihnen die Fortschritte moderner medizinischer Behandlung in Frage gestellt werden; sie lösen Angst aus und sind ohne Struktur und Hoffnung und in der Folge davon auch ohne Sinngebung (vgl. Richards, 2012, 34). Geht man von einer Definition von Narrativ als einer Abfolge von Ereignissen aus, die in einer zeitlichen Struktur miteinander verbunden sind, dann stellen Chaosgeschichten keine Narrative in diesem Sinne dar (vgl. Frank, 2013, 98). Frank zufolge ist eine Chaos-Geschichte ein „*anti-narrative of time without sequence, telling without mediation, and speaking without being fully able to reflect on oneself*“ (Frank, 2013, 98, Kursivsetzung im Original). Das Fehlen einer kohärenten Struktur ist der Grund, warum es so schwer auszuhalten ist, Chaosgeschichten anzuhören (vgl. Frank, 2013, 97):

“the teller is not understood as telling a 'proper' story. But more significantly, the teller of the chaos story is not heard to be living a 'proper' life, since in life as in story, one event is expected to lead to another. Chaos negates that expectation” (Frank, 2013, 97).

Chaosgeschichten rufen Angst hervor. Sie repräsentieren den Triumph all dessen, was die Moderne zu überwinden versucht (vgl. Frank, 2013, 97): “In these stories

the modernist bulwark of remedy, progress, and professionalism cracks to reveal vulnerability, futility, and impotence” (Frank, 2013, 97). Während Restitutionsgeschichten die Verheißung verkünden, dass jedes Leiden überwunden oder ausgetrickst werden kann, demonstriert das Chaosenarrativ, wie angreifbar und verletzlich jeder von uns ist (vgl. Frank, 2013, 97). Dies ist bedrohlich und die Angst, die diese Narrative hervorrufen, kann es schier unerträglich machen, sie anzuhören.

In dem Moment, in dem Menschen die Erfahrungen des Chaos durchleben, ist es schwer, dafür Worte zu finden. Um die Erfahrung des Chaos überhaupt versprachlichen zu können, ist es zunächst erforderlich, sich einen reflexiven Zugriff zu verschaffen. “The chaos that can be told in story is already taking place at a distance and is being reflected on retrospectively” (Frank, 2013, 98).

Paradoxerweise ermöglicht das Verbalisieren einer Chauserfahrung in Form eines Chaosenarrativs es gerade deshalb, ein erstes Gespür für eine neue Form von Ordnung zu schaffen, die vorher nicht existierte (vgl. Richards, 2012, 34). Richards betont, dass Chauserfahrungen eine Art Schwellenzustand darstellen, den es anzuerkennen und zu akzeptieren gilt. Die Vorstellung von Chaos als einem Schwellenzustand enthält die Implikation, dass es sich um einen vorübergehenden Zustand handelt und Menschen diesen Übergangszustand verlassen, wenn sie die Krise überwunden haben, die sie in das Chaos hinein katapultiert hat (vgl.

Richards, 2012, 34). Damit gehen Chaosgeschichten wie die Restitutionsgeschichten davon aus, dass das Chaos als etwas Schmerzliches nur ein Übergangszustand ist, der überwunden werden muss. Chaos ist ein Zustand, in welchen die eigene Identität fragwürdig und unsicher wird. Um diesen Übergangszustand hinter sich zu lassen, ist es erforderlich, die vorherige, nicht mehr tragfähige Identität durch ein neues Selbstverständnis zu ersetzen.

12.4.3 Die Heldenreise als Questnarrativ

Während Wiederherstellungsgeschichten von der Prämisse ausgehen, dass das Problem der Sterblichkeit dadurch gemeistert werden kann, dass jegliche Krankheit als etwas Vorübergehendes konzipiert wird (vgl. Frank, 2013, 115) und Chaosgeschichten in die von Krankheit und dem ihr folgenden Unglück erzeugte Unterströmung hineingesaugt werden (vgl. Frank, 2013, 115), sind Questnarrative dadurch gekennzeichnet, dass in ihnen eine Konfrontation mit dem Leiden erfolgt

(vgl. Frank, 2013, 115). In Questnarrativen wird Krankheit akzeptiert und es wird nach Wegen gesucht, sie fruchtbar zu machen. Damit wird Erkrankung zum Anstoß für einen Prozess, der sich als Suche oder Reise gestaltet (vgl. Frank, 2013, 115), vergleichbar mit der Gralssuche oder Quest in den mittelalterlichen Legenden der Ritter um König Arthur. Manchmal, so Frank, sei der Person nicht wirklich klar, wonach sie sucht. Was die Quest ausmacht, ist die Überzeugung der betroffenen Person, dass sie durch die Erfahrung ihrer Erkrankung etwas dazugewinnen kann (vgl. Frank, 2013, 115).

Der Questplot ermöglicht es der erkrankten Person mehr als der Restitutions- oder der Chaosplot, ihre Stimme als Erzählerin der eigenen Geschichte zu entfalten. Der Grund hierfür ist, dass nur im Questnarrativ die erzählende Person wirklich Protagonistin ihrer Erzählung ist und ihre eigene Geschichte erzählen kann: “only in quest stories does the *teller* have a story to tell” (Frank, 2013, 115, Kursivsetzung im Original). In Wiederherstellungsgeschichten ist dagegen nicht der Erkrankte, sondern das, was ihm die Heilung bringt - entweder die Behandlung oder die behandelnden Ärzte - der Protagonist, durch den die Handlung vorangetrieben wird. Restitutionsgeschichten handeln vom Triumph der Medizin. Zu Geschichten eines Selbst werden sie höchstens aus Versehen. Chaosgeschichten bleiben zwar die ureigene Geschichte des Betroffenen selbst, aber das Leiden ist zu groß, um in Form einer stringenten Handlungsabfolge, in welcher der Erzähler oder die Erzählerin als Protagonist(in) den Handlungsablauf steuert, erzählt werden zu können. Die einmalige Stimme des Erzählers ist als Folge der Chauserfahrung zumindest vorübergehend verloren gegangen. Dieser Verlust der eigenen Stimme trägt dazu bei, das Chaos aufrechtzuerhalten. Im Unterschied dazu ermöglicht es der Questplot, aus der Perspektive des Betroffenen zu sprechen und das drohende Chaos auf Abstand zu halten (vgl. Frank, 2013, 115): “The quest narrative affords the ill their most distinctive voice” (Frank, 2013, 115)

Auch wenn insgesamt nicht viele Questerzählungen von Krankheitserfahrungen veröffentlicht wurden, stellen sie den Beobachtungen Franks zufolge doch die am meisten publizierte Form von Krankheitsnarrativen Betroffener dar (vgl. Frank, 2013, 115f.) Questerzählungen berichten von entscheidenden Veränderungen, die die Betroffenen, ausgelöst durch den Impuls der Erkrankung, in ihrem Leben vorgenommen haben. Diese Veränderungen können gesellschaftlicher Art sein, wie

ein Engagement in der Behindertenrechtsbewegung, oder privater Natur, wie wesentliche berufliche oder persönliche Veränderungen (vgl. Frank, 2013, 116). Questnarrative berichten von der Suche nach alternativen Wegen, krank zu sein. Damit wird die Erfahrung der Erkrankung zu dem Beginn einer Reise:

“As the ill person gradually realizes a sense of purpose, the idea that illness has been a journey emerges. The meaning of the journey emerges recursively: the journey is taken in order to find out what sort of journey one has been taking” (Frank, 2013, 117).

Insgesamt folgt das Suchenarrativ der Struktur, die Joseph Campbell (1978) als Heldenreise beschrieben hat. Frank geht davon aus, dass Campbells Konzept der Heldenreise über Strömungen des New Age und der populärwissenschaftlichen Psychologie die erzählerischen Voraussetzungen beeinflusst hat, die Krankheitserzählungen durchdringen (vgl. Frank, 2013, 117). Das Quest- oder Suchenarrativ ist wie Campbells Heldenreise dadurch gekennzeichnet, dass drei Stadien durchlaufen werden: Aufbruch, Initiation und Rückkehr. Der Aufbruch beginnt mit einem Ruf. Im Falle der Krankheit besteht der Ruf oft in den ersten Symptomen der Erkrankung oder anderen Anzeichen des Körpers, welche erste Vorboten für die anstehende Veränderung sind. In der Heldenreise wird der Ruf zunächst oft zurückgewiesen. In Krankheitsnarrativen kann diese Zurückweisung darin bestehen, dass die ersten Symptome verleugnet oder ignoriert werden. Schließlich ist der Punkt erreicht, an dem die Verweigerung gegenüber dem Ruf nicht länger möglich ist, vielleicht, weil die Symptome nicht mehr zu ignorieren sind, vielleicht, weil eine Diagnose gestellt wird. Damit wird die erste Schwelle überschritten (vgl. Frank, 2013, 117). Eine Person bricht auf und begibt sich auf eine Suche. Dafür muss sie ihre vertraute Welt hinter sich lassen und sich einer Initiation unterziehen. Die Metapher der Initiation wird den Beobachtungen Franks zufolge in etlichen Questnarrativen entweder implizit oder explizit aufgegriffen (vgl. Frank, 2013, 118). Ein entscheidender Unterschied zwischen der Initiation, wie sie in Krankheitsnarrativen konzipiert ist, und den Initiationsriten tribaler Gesellschaften besteht allerdings darin, dass in einer Krankheitsinitiation der Erzähler anders als die Teilnehmer an einem Initiationsritus einer Stammesgesellschaft erst am Ende der Initiation fassen kann, worin die Initiation bestanden hat. Durch diese Deutung einer Krankheitserfahrung als Initiation wird es möglich, der Erfahrung Kohärenz und Bedeutung zu verleihen (vgl. Frank, 2013, 118). Campbell bezeichnet die Initiation als “Weg der Prüfungen”. In Krankheitsnarrativen bestehen diese

Prüfungen in den verschiedenen Erfahrungen von Leid, die Kranksein bedeutet – nicht nur physisches Leiden, sondern auch gefühlsmäßiges und gesellschaftliches (vgl. Frank, 2013, 118). Als weitere Etappen auf der Heldenreise werden Versuchungssituationen, die Entwicklung der Bereitschaft zu einer Sühne und eine Apotheose (Vergöttlichung) des Helden genannt. Insgesamt erzählen Questnarrative von der Erfahrung des Helden, der durch das, was er erlebt und bewältigen muss, verändert wird. Eine Verwandlung durchzumachen ist ein wesentlicher Aspekt des Suche-Plots, und es gehört zu Pflichten des Erzählers eines solchen Narrativs (vgl. Frank, 2013, 118), von der inneren Wandlung des Helden zu berichten. Gegen Ende der Reise gewinnt der Held etwas, das Campbell “boon” (Frank, 2013, 118), also Wohltat oder Segen nennt. Questnarrative implizieren, dass der Erzähler oder die Erzählerin durch die Erfahrung, die er oder sie durchmacht, etwas gewinnt. Meist handelt es sich hierbei um eine Einsicht, die an andere weiterzugeben ist (vgl. Frank, 2013, 118). Das letzte Stadium der Heldenreise ist schließlich die Rückkehr. Der Erzähler kehrt als jemand zurück, der nicht länger krank ist, aber durch das Mal der Krankheit gezeichnet ist. Diese gezeichnete Person lebt in einer Welt, deren Grenzen sie überschritten hat, wodurch sie in der Terminologie von Campbell zum *Meister der zwei Welten* geworden ist (vgl. Frank, 2013, 119).

12.4.4 Varianten und Unterformen der Quest

12.4.4.1 Der Abenteuer- oder Auswanderer-Plot

Richards macht darauf aufmerksam, dass ein Problem des Suchenarrativs darin besteht, dass es von der Heimkehr des Erzähl-Ichs ausgeht, so dass eine Quest grundsätzlich von begrenzter Dauer ist. Es stellt sich die beängstigende Frage, was passiert, wenn jemand kein Zuhause hat, in das er zurückkehren kann? Ein Beispiel hierfür sind Schreibende, die an der Krankheit versterben, über die sie schreiben, oder Menschen, die an einer chronischen Erkrankung leiden, von der aus es keine Rückkehr ins das Land der Gesundheit gibt, sei es, dass sie dieses Land für immer verlassen haben oder dass sie es, wie im Falle lebenslanger Erkrankungen oder Behinderungen, nie bewohnt haben. Richards, die selbst seit früher Kindheit mit einer schweren Nierenerkrankung zu leben hatte, beschreibt die Erfahrung als vertraut, dass manche Menschen niemals wirklich zu dem Ort

zurückkehren können, von dem sie zu Beginn ihrer Reise ausgezogen sind: “We never really live there anymore. We might visit it, but really we are living in another place entirely” (Richards, 2012, 35). Zwar kann Richards Teile ihrer Erfahrungen in das Schema der Quest einordnen: Durch die Nierenerkrankung zum Aufbruch gezwungen, stellt die Transplantation einer neuen Niere die Initiation in einen neuen Lebensabschnitt dar. Anders als eine klassische Quest beinhaltet ihr Krankheitsverlauf jedoch die Erfahrung, die bisher bekannte Welt als chronisch Nierenkranke für immer zu verlassen und sich in eine neue Welt – die der Menschen mit einer Spenderniere - zu begeben, ohne vorzuhaben, jemals zurückzukehren. Richards schlägt deshalb einen weiteren Plot vor, dem Krankheitsnarrative folgen können: den Abenteuer- oder Auswanderer-Plot. Anders als die Quest ist der Abenteuer- oder Auswanderplot nicht mit dem rituellen Gefühl verbunden, dass die Erfahrung von Erkrankung eine Art der Initiation darstellt, die der oder die Initiierte durchmachen muss, um als Gewandelte(r) in seine oder ihre alte Welt zurückkehren zu können (vgl. Richards, 2012, 35). Der Abenteuerplot hat mit den Chaosenarrativen und der Quest gemeinsam, dass er wie diese ein Narrativ darstellt, das von Grenzerfahrungen und dem Überschreiten von Schwellen berichtet. Mit der Quest teilt der von Richards vorgeschlagene Plot außerdem, dass auch hier der Erzähler selbst der Protagonist der Erfahrung ist, von der er berichtet. Aufgrund dieser Gemeinsamkeiten kann der von Richards vorgeschlagene Abenteuer- oder Auswanderer-Plot in der Dreigliederung von Frank am ehesten als eine Variante der Quest verstanden werden. Zentral scheint mir an der Kritik Richards, dass sie zurecht darauf aufmerksam macht, dass im Questnarrativ ähnlich wie im Restitutionsnarrativ davon ausgegangen wird, dass der Erzähler oder die Erzählerin soweit gesundet und die Erfahrung von Krankheit als etwas Abgeschlossenes in seiner oder ihrer biografischen Vergangenheit verorten kann. Der Erfahrung chronischer oder fortschreitender Erkrankungen wird dies ebenso wenig gerecht wie der Erfahrung einer persistierenden Behinderung.

12.4.4.2 Das Memoir

Frank selbst beschreibt drei Facetten, die das Questnarrativ annehmen kann: das Memoir, das Manifest und die Automythologie (vgl. Frank, 2013, 119).

Das Memoir verbindet das Erzählen einer *illness story* mit dem Erzählen anderer Ereignisse aus der Biografie des Erzählers. Daher kann diese Textform als eine

unterbrochene Autobiografie aufgefasst werden (Frank, 2013, 119f.). Meist sind die Verfasser und Verfasserinnen dieser Art von Krankheitserzählungen Personen, die aufgrund ihres Status als Personen des öffentlichen Lebens KandidatInnen für das spätere Verfassen einer formalen Autobiografie im klassischen Sinne sind, und deren Erkrankung dazu führte, dass das Verfassen der eigenen Biografie vorgezogen wurde. Frank führt Stewart Alsop, Gilda Radner und William Styron als Beispiele für Autoren von Krankheitsnarrativen vom Typ Memoir an. Andere Krankheitsmemoiren sind Elemente einer Autobiografie, die der Autor in Form von Fragmenten verfasst hat. Als Beispiel nennt Frank John Updikes Geschichte, wie seine Psoriasis sein Leben beeinflusste (Frank, 2013, 120). Frank bewertet die Krankheitsmemoiren als “the gentlest style of a quest story” (Frank, 2013, 120). Die Hindernisse, die es zu überwinden galt, werden in ihnen nicht heruntergespielt, aber sie werden stoisch und ohne Schnörkel dargestellt. Eine besondere Einsicht gewonnen zu haben, wird in Krankheitsmemoiren eher selten in Anspruch genommen.

12.4.4.3 Das Manifest

Die schonungslosesten Questnarrative sind die Manifeste. Die Erkenntnis, die in diesen Narrativen erworben wurde, bezeichnet Frank als prophetisch und Forderungen nach sozialer Veränderung transportierend (vgl. Frank, 2013, 120). Oft besteht die Erzählintention in Manifesten darin, von der Gesellschaft unterschlagene Wahrheiten ans Licht zu bringen: “Society is suppressing a truth about suffering, and that truth must be told” (Frank, 2013, 121). Die Verfasser von Manifesten sehen es nicht als ihr Ziel an, in den Zustand vor der Erkrankung zurückzukehren, da sie diesen oft als naive Illusion bewerten; ihr Anliegen ist es vielmehr, das Leiden fruchtbar zu machen, um andere zu bewegen, sich ihrem Weg anzuschließen und sich ebenfalls weiterzuentwickeln. Frank nennt Audre Lodes Werk “The Cancer Journals” (1980) als Beispiel. In ihrem Krebsnarrativ setzt sich die Autorin kritisch mit der an sie gestellten Erwartung auseinander, ihre Erkrankung z.B. durch das Tragen einer Brustprothese unsichtbar zu machen, und entlarvt diese Erwartung als einen Übergriff auf ihr Recht, den eigenen Körper zu definieren und über ihn zu bestimmen (vgl. Frank, 2013, 121). Sich der gesellschaftlichen Erwartung zu beugen, erfahrenes Leid unsichtbar zu machen, hat zur Konsequenz, dass die Betroffenen isoliert bleiben: “Only by displaying our

common mortality can humans accept this mortality as common and cease to fear it" (Frank, 2013, 121).

Insgesamt betonen Krankheitsnarrative vom Typ des Manifest die über das persönliche hinausgehende gesellschaftliche Dimension von Erkrankung und Behinderung: "The manifesto asserts that illness is a social issue, not simply a personal affliction. It witnesses how society has added to the physical problems that disease entails, and it calls for change, based on solidarity of the afflicted" (Frank, 2013, 122).

12.4.4.4 Die Automythologie

Als dritte Facette einer Quest nennt Frank die Automythologie. Ihre zentrale Metapher ist die des Phönix, der sich selbst aus der Asche seines eigenen Leibs neu erfindet (vgl. Frank, 2012, 123). Automythologien gestalten das Erzähl-Ich als jemanden, der nicht nur überlebt hat, sondern wiedergeboren wurde.

Automythologien sind persönlicher und unpolitischer als Manifeste. Die individuelle Veränderung, nicht die soziale Reform wird in ihnen betont. Ihr Autor präsentiert sich als Beispiel für diese Veränderung. Automythologien betonen die Rolle des Erzähl-Ichs als Held des Narrativs: "The automythologist may be an unwilling hero, but he is never an unwitting one" (Frank, 2013, 123). Die Sprache in Automythologien ist oft durch die Verwendung gewichtiger Worte wie "*momentous, decisively, universe, and destiny*" (Frank, 2013, 124, Kursivsetzung im Original) gekennzeichnet. Frank beobachtet in Automythologien darüber hinaus die Tendenz, eine spezifische Krankheitserfahrung in ein Paradigma universaler Konflikte und Belange umzugestalten (vgl. Frank, 2013, 126). Die Autoren dieser Art von Krankheitsnarrativen neigen dazu, ihre Automythologie als potenziell inklusiv darzustellen, obwohl die in ihnen erzählte Geschichte in der Form, wie sie sich ereignet hat, nur für den Erzählenden selbst möglich ist. Die Automythologie blendet damit aus, dass andere Betroffene nicht in gleicher Weise Zugang zu den Ressourcen haben, die dem Erzähl-Ich die Wiedergeburt aus der Asche ermöglicht haben (vgl. Frank, 2013, 125).

12.4.5 Gesellschaftliche Einbettung von Krankheitsnarrativen

Krankheitsnarrative entstehen nicht im luftleeren Raum, sondern werden beeinflusst durch die sie umgebende Kultur. Sie spiegeln wider, was Menschen in

der Kultur, in der sie leben, über Krankheit und die sozialen Erwartungen, die an die Krankenrolle gestellt werden, verinnerlicht haben. Richards zufolge müssen (Krankheits-)Narrative deshalb als soziale Konstruktionen verstanden werden, die aus verschiedenen Gründen und für ein jeweils unterschiedliches Publikum geschaffen wurden (vgl. Richards, 2012, 33). Frank geht davon aus, dass die Gestaltung einer Erzählung durch die verinnerlichten Erwartungen und Vorstellungen des Erzählenden darüber, wie Krankheitsnarrative zu erzählen sind, geprägt werden. Als Beispiele für diese gesellschaftliche Formung nennt Frank das erste Mal, wenn jemand einen Verwandten eine Krankheit beschreiben hört, die erste Fernsehwerbung für ein Medikament sieht oder die Anweisung bekommt, dem Arzt zu sagen, wo es wehtut, so dass er herausfinden muss, was von seinem Erlebten zählt und vom Arzt gehört werden will (vgl. Frank, 2013, 3). Jedes Mal, wenn eine neue Krankheitsgeschichte erzählt wird, werden die Erwartungen der Zuhörer darüber, wie ein Krankheitsnarrativ zu erzählen ist, verfestigt, möglicherweise aber auch ergänzt oder verändert und durch eigene Erzählungen an andere weitergegeben, deren Geschichten sie ebenfalls beeinflussen (vgl. Richards, 2012, 33; Frank, 2013, 3). Die Folge ist, dass Illness-Narrative einerseits sehr persönliche Schöpfungen ihrer Verfasser sind. Zugleich sind sie ein Spiegelbild der gesellschaftlichen Annahmen über Krankheit, die in der Kultur vorherrschen, der ihre AutorInnen angehören. Einerseits können Krankheitsnarrative kulturelle Vorgaben ins Frage stellen – vor allem die, die dazu führen, dass sich die Betroffenen schmerzlicher Prozesse des Otherings bewusst werden. Andererseits tragen sie dazu bei, gesellschaftliche Annahmen über Krankheit und Behinderung zu reproduzieren. Die Folge ist, dass jedes Krankheitsnarrativ durch den Kontext, in dem es entsteht, vorgeformt ist, selbst wenn es zugleich dem Bemühen gewidmet ist, sich diesen Vorgaben zu entziehen (vgl. Richards, 2012, 33 - 37).

12.5 Dramenstruktur in den Elternnarrativen

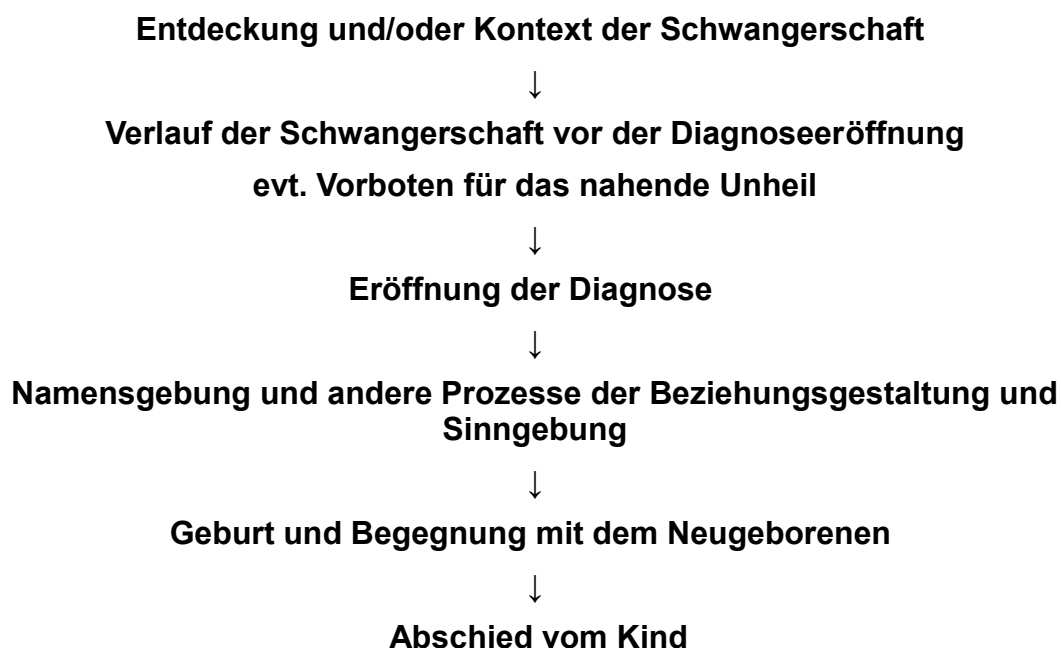
Auch wenn die hier untersuchten Elternnarrative nicht der klassischen Form eines Krankheitsnarrativs entsprechen, in der das Erzähl-Ich eine Erkrankung durchmacht, so gibt es doch hinreichende Parallelen zu den Illness-Narrativen, um die elterlichen Erfahrungsberichte als einen Sonderfall von Krankheitsnarrativen auffassen zu können. Der größte Unterschied zu den *illness narratives* besteht

darin, dass die Anenzephalieerzählungen nicht von der Bewältigung der eigenen Erkrankung handeln, sondern sich mit der Fehlbildung und der aussichtslosen Prognose des ungeborenen Kindes auseinandersetzen. Auch wenn die Verbindung zwischen einer Schwangeren und ihrem Ungeborenen die denkbar engste menschliche Beziehung darstellt, ist es dennoch paradox, dass der betroffenen Schwangeren mit dem Bekanntwerden der Diagnose selbst dann den Status einer (Risiko-)Patientin zugewiesen wird, wenn sie selbst völlig gesund ist und ohne die Möglichkeit der Pränataldiagnostik, bereits vor der Geburt eine Diagnose für ihr Kind zu stellen, niemals mit diesem Etikett wäre versehen worden.

Anenzephalienarrative unreflektiert unter die Krankheitsnarrative zu subsumieren, würde die Pathologisierung der Mutter in Folge der Diagnose einer fetalen Fehlbildung unkritisch übernehmen. Dennoch ist auffällig, dass die untersuchten Elternarrative ähnlich wie die Krankheitsnarrative einer gemeinsamen Plotstruktur zu folgen scheinen. „Trotz aller Individualität finden sich [...] Gemeinsamkeiten sowohl inhaltlich als auch bezogen auf den Aufbau der Geschichten“, schreibt auch Quednau (2010, 10):

„So berichten alle Eltern von einem Schockgefühl, das der Diagnoseeröffnung folgte. Viele Eltern beschreiben ihre Trauer in ähnlicher Art und Weise. Auch die Bereicherung, die die elterliche Begleitung eines anenzephalen Kindes durch sein Leben bedeutet, wird in vielen Erzählungen explizit erwähnt“ (Quednau 2010, 10).

Als gemeinsame Handlungslinie der Berichte lässt sich folgende Ereignisabfolge herauskristallisieren:



In einigen Berichten schließt sich eine Bilanzierung an, in der der Frage nachgegangen wird, was von dem Kind nach seinem Tod bleibt.

Die hier untersuchten Erzählungen folgen der klassischen Gestalt eines Drama mit einem tragischem Konflikt, in welchem der Held aufgrund eines übermächtigen Schicksals unausweichlich der Katastrophe entgegengeht. Dramatische Texte sind dadurch gekennzeichnet, dass ihr Aufbau zielgerichtet ist: In dem Augenblick, in welchem der Held einer Tragödie auf der Höhe seines Glücks zu sein scheint, folgt eine unerwartete Wendung, die zur Katastrophe (wörtlich: Abgesang) führt. Durch die Gliederung zunächst in drei, später in fünf Akte wird ein Spannungsbogen geschaffen, für den jeder Teil des Dramas eine spezifische Funktion übernimmt. Die einzelnen Akte des Dramas bilden gewissermaßen Etappen, durch die der gesamte Prozess auf eine bestimmte und gleichbleibende Weise strukturiert wird (vgl. Biermann et al., 1993, 139f).

12.5.1 Exposition: Die Vorgeschichte der Schwangerschaft

Der 1. Akt eines klassischen Dramas enthält die *Exposition*, die Darlegung der Ausgangslage, aus der heraus sich der dramatische Konflikt entwickeln wird. Hier werden die Zuschauenden in die zeitlichen und örtlichen Verhältnisse eingeführt. Sie werden über die Vorgeschichte und die für die Handlung wesentlichen Personen informiert. Ziel der Exposition ist es, die Aufmerksamkeit auf den Keim des Konfliktes zu lenken, aus welchem sich die Spannung des Dramas aufbauen wird (vgl. Biermann et al., 1993, 139f.). In den Elternberichten besteht die Exposition oft in der Entdeckung der Schwangerschaft und der damit einhergehenden Freude. Häufig werden die Umstände skizziert, in die hinein das nun empfangene Kind geboren werden wird. Fast muten diese Zeilen an wie schlichtere, weltlichere Varianten der Ankündigung der Geburt eines besonderen Kindes, wie dies im Märchen von Dornröschen, aber auch in der Heldensage von König Artus geschieht.

„Brandon war eine Überraschung für seinen Papa und mich. Wir waren noch nicht einmal fünf Monate verheiratet, als wir herausfanden, dass wir ein Baby bekommen würden. Nachdem man mir gesagt hatte, dass ich nie in der Lage sein würde zu empfangen, [...]“ (Wharfe).

„Wir waren gesegnet durch zwei gesunde Kinder. Mein Mann war sehr zufrieden mit nur diesen zwei Kindern, doch ich sehnte mich nach einem weiteren Kind. Ich betete für ein weiteres Kind“ (Cindy).

„Im Oktober 1996 bin ich schwanger geworden. Die erste Ultraschalluntersuchung

zeigte uns, dass wir Zwillinge erwarteten. Wir freuten uns sehr, waren so glücklich, als wir sahen, wie die zwei kleinen Herzen schlugen“ (Postma).

Manchmal wird der Spannungsbogen aufgebaut, indem die Eltern Vorerfahrungen mit Anenzephalie aus dem Bekannten- oder Familienkreis benennen (Bericht über Benedict Oliver) oder von der Angst sprechen, aufgrund des Alters ein Kind mit Trisomie (Bericht über Annalise) zu bekommen. Andere Eltern beschreiben die Vorfreude über den Familienzuwachs, die ersten Vorbereitungen auf das Kind und die Sorgfalt und freudigen Erwartungen, mit der die Vorsorgeuntersuchungen wahrgenommen werden. Ein Beispiel hierfür ist der Bericht über die Zwillingsschwangerschaft mit Anna und Tess:

„Ich hatte eine problemlose Schwangerschaft, außer der morgendlichen Übelkeit. Die Routineuntersuchungen im Krankenhaus verliefen auch immer ohne Befund, fast jedes Mal konnten wir unsere noch ungeborenen Babys auf dem Ultraschallmonitor sehen. Ihre Herztöne waren Musik in unseren Ohren. ... Zu Hause schauten wir uns die Ultraschallvideos an, und begannen mit der Einrichtung des Babyzimmers. Mit einem stolzen Lächeln im Gesicht kauften wir alles zweimal“ (Postma).

Erst dieser letzte Satz lässt den Lesenden ahnen, dass so viel Glück nicht ungetrübt bleiben kann. Er lenkt die Aufmerksamkeit darauf, dass insbesondere die Sicherheit, mit der sich die stolzen werdenden Eltern auf zwei Kinder vorbereiten, eine trügerische ist.

Wieder andere Eltern beschreiben erste Vorboten, die schon vor der endgültigen Diagnosemitteilung den Eltern eine Vorahnung geben, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmen könnte.

„Beim Ultraschalluntersuch[ung] in der 18. Woche fühlte ich mich sehr unwohl. Ich hatte gar keine richtigen Kindsbewegungen gespürt, was sonderbar war, denn Sebastian [das erste Kind] spürte ich damals schon ab der 12. Woche. Ich mache mir normalerweise nicht schnell Sorgen, aber dieses Gefühl des Unwohlseins ließ sich einfach nicht abschütteln. Ich glaube, dass ich in meinem Unbewussten fühlte, dass etwas nicht stimmte“ (Streckfuss).

12.5.2 “Die Schürzung des Knotens“: Die Diagnosemitteilung

„Im 2. Akt erfolgt das *erregende Moment*, die *Schürzung des Knotens*. Die Handlungsfäden werden verknüpft und verschlungen: Interessen stoßen aufeinander, [...] die Entwicklung des Geschehens beschleunigt sich in eine bestimmte Richtung, die Spannung auf den weiteren Verlauf der Handlung und auf das Ende [...] steigt“ (Biermann et al., 1993, 139f.). In den Elternberichten wird die Steigerung oder „Schürzung des Knotens“ im zweiten Akte auf unterschiedlichen Wegen erreicht. Mehrere Berichte beschreiben anschaulich die schier unerträgliche

Spannung, unter der die Eltern von dem Moment an stehen, als sie der Mimik des Untersuchers entnehmen können, dass etwas ganz Grundlegendes mit ihrem Kind nicht in Ordnung ist, der Untersucher aber eine definitive Auskunft verweigert und, indem er andere Fachleute hinzuzieht oder an andere Experten weiterverweist, den Eltern Zeiten qualvollen Wartens in Ungewissheit zumutet.

„Als die Ärztin das linke Baby anschaute, fühlte ich fast sofort, dass etwas nicht in Ordnung war. Ich fragte sie, was sie sich gerade ansah, und sie antwortete, sie könne den Kopf nicht gut sehen. Nach fast einer halben Stunde druckte sie ein paar Bilder aus und sagte uns: 'Gehen Sie bitte nochmals ins Wartezimmer, ich rufe sie in ein paar Minuten.'

Von diesem Augenblick an wusste ich, dass etwas ganz und gar nicht in Ordnung war, ich machte mir große Sorgen und fühlte mich schlecht. Nach einer halben Stunde des Wartens, die uns wie Stunden erschienen, kam die Ärztin und sagte uns, wir würden am nächsten Tag für weitere Aufnahmen in einem anderen Krankenhaus erwartet. Wir fragten sie, was denn los sei, ob sie etwas gesehen hätte, doch da sie sich nicht sicher war, konnte sie uns nicht viel weiterhelfen. Das Einzige was sie sagte war: 'Ich hoffe, ich irre mich. Es könnte sein, dass eines Ihrer Babys eine Missbildung hat. Doch da ich mir nicht sicher bin, möchte ich nicht, dass Sie sich jetzt Sorgen machen. Morgen werden wir mehr wissen.'

Doch wir machten uns Sorgen, große Sorgen. Wir hatten Angst. Was war mit unserem Kind los? Was könnte es haben? Diese Nacht haben wir fast nicht geschlafen und viel zu früh standen wir am nächsten Morgen vor dem Krankenhaus“ (Postma).

Während die Exposition und die erste Steigerung noch so unterschiedlich wie die individuellen Lebenshintergründe der einzelnen Familien sind, kommt es in weiteren Verlauf der Erzählungen zu einer immer stärkeren Übereinstimmung (Konvergenz). In allen Berichten stellt die Mitteilung der Diagnose Anenzephalie und die Eröffnung der infausten Prognose den Einbruch einer anderen Wirklichkeit dar, nach welchem endgültig nichts mehr so ist, wie es vorher war und alle Interessen und Wünsche der Eltern durchkreuzt sind.

„Der Arzt kam und sagte nach nur einer Minute: 'Es gibt keinen guten Weg, dies zu sagen. Möchten Sie hier oder in im Büro mit mir reden – es stimmt etwas nicht mit dem Baby.' Jeffrey [der Ehemann, Anmerkung M. G.-E.] begann zu weinen und drückte meine Hand. Ich wollte es sofort wissen, solange ich noch auf der Liege lag und mein Baby auf dem Bildschirm sehen konnte. „Ihr Baby hat einen Geburtsfehler wie Sie mit der Genetikerin besprochen haben. Ihr Baby hat Anenzephalie. Dieser Defekt ist zu 100% tödlich.“ Ich erinnere mich genau an diese Worte. Es ist der Moment, in dem mein Leben sich für immer veränderte. Es ist der Moment, in dem ich eine trauernde Mutter wurde“ (Wharfe).

„Etwa in der 16. Schwangerschaftswoche wurde eine Röntgenuntersuchung unumgänglich. Sie zeigte zwei Dinge: Erstens, dass ich wahrscheinlich eine Tochter bekommen würde, zweitens, dass mein Kind eine tödliche Missbildung namens Anenzephalie hatte und nicht lebensfähig war. Ich erinnere mich noch daran, wie der Doktor und die zertifizierte Hebamme nach dem Röntgen in den Untersuchungsraum kamen und mir sagten, dass mein Baby wahrscheinlich ein Mädchen sei und zum

Sterben verurteilt sei – entweder noch vor der Geburt, als Totgeburt oder kurz nach der Geburt. Was ich für Zwillinge oder Drillinge gehalten hatte, war eine Überproduktion von Fruchtwasser, weil Babys mit Anenzephalie das Fruchtwasser nicht schlucken können, wie es normale Babys tun. Meine liebe Tochter hatte keinen Schädel und nur einen rudimentären Hirnstamm. Man zeigte mir Bilder aus medizinischen Veröffentlichungen über Kinder mit Anenzephalie. Sie hatten keinen Schädel und der Kopf hörte über den Augenbrauen auf. Wenn es ein Gehirn gab, so war dies völlig freiliegend. Die Bilder, die ich zu sehen bekam, zeigten Babys, die offensichtlich schon lange tot und sehr deformiert waren. Sie hatten lange Arme und Beine und sahen irgendwie aus wie Frösche - ich war fassungslos“ (Sainte Claire).

Neben der Tatsache, dass in allen Berichten die Diagnoseeröffnung den Einbruch einer anderen Wirklichkeit bedeutet, die die Mütter aus dem Vertrauten herausreißt, gibt es einige andere Aspekte, die regelhaft auftreten. Etliche Berichte schildern anschaulich die intensiven Gefühle der Eltern nach der Diagnosemitteilung, andere legen den Fokus auf erlebte Hilfe und das eigene Verständnis der Situation. Manchmal wird ein Rückbezug zu den sorglosen Vorbereitungen in der Frühschwangerschaft hergestellt, an deren Revision nun das Ausmaß des Verlustes festgemacht werden kann:

„Ich erinnere mich noch an den Tag nach der Diagnose, als das Babygeschäft anrief, um uns mitzuteilen, dass die Betten verfügbar waren. Ich sagte der Frau, dass wir eine Bestellung rückgängig machen müssten, doch die Frau antwortete mir: „Gnädige Frau, das ist nicht möglich, Sie haben zwei Betten bestellt!“ Ich konnte ihr die Situation nicht erklären, ich war so fassungslos. Weinend erzählte ich meinem Mann, was geschehen war, und er rief zurück und erklärte alles. [...] Das Babyzimmer, das für Zwillinge geplant war, wurde zu einem Einzelzimmer. Dies war sehr schwierig für mich, da ja beide Kinder unter meinem Herzen heranwuchsen“ (Postma).

12.5.3 Peripetie: Aufrechterhalten der Schwangerschaft und Namensgebung

Die Berichte laufen auf einen gemeinsamen Höhe- und Umschlagpunkt zu. Im klassischen Drama entspricht dieser Teil der Handlung dem dritten Akt. Hier erreicht „die Entwicklung des Konflikts ihren Höhepunkt, der Held steht in der entscheidenden Auseinandersetzung; der Umschlag, die dramatische Wende zu Sieg oder Niederlage, zu Absturz oder Erhöhung, Peripetie genannt, erfolgt“ (Biermann et al., 1993, 139f.). Wie aufgezeigt, schließt sich an die Eröffnung der Diagnose in fast allen Berichten nahtlos die Empfehlung zum Abbruch der Schwangerschaft an. Die betroffenen Mütter stehen damit vor der entscheidenden Frage, ob sie der Logik der Pränataldiagnostik folgen, die ein Aufrechterhalten der Schwangerschaft als nicht mehr sinnvoll erachtet, oder ob sie einen anderen Weg

wählen. In den vorliegenden Narrationen führt die Diagnoseeröffnung direkt in den Konflikt zwischen der medizinischen Empfehlung eines zügigen Schwangerschaftsabbruchs und der Haltung der Mutter, welche ihr Kind nicht preisgeben mag. Alle Berichte konstatieren, wie bereits aufgezeigt, diese Haltung der Mutter nur. Die Komplexität der Entscheidungsprozesse, die nach allem, was wir darüber wissen, einen wesentlichen Teil der Erfahrung darstellen, ein Kind mit Anenzephalie zu bekommen, tritt in der Retrospektive hinter die Wucht der Diagnose an sich zurück. An die Entscheidung gegen einen Schwangerschaftsabbruch schließt sich eine zweite Entscheidung an. So verschieden die Eltern die Diagnosemitteilung verarbeiten, sie alle entscheiden sich ohne Ausnahme, angesichts der Diagnose ihrem Kind einen Namen zu geben. Oft erläutern sie, wie sie zu diesem Namen gekommen sind, welche Aussage er darüber enthält, was ihr Kind auszeichnet oder wie gerade dieser Name sein Wesen kennzeichnet:

„Beim nächsten Termin fragte ich den Arzt nach dem Geschlecht unserer Babys, wir wollten es jetzt wissen. Er sagte es seien Mädchen, zwei kleine Mädchen. Von diesem Zeitpunkt an gaben wir ihnen ihre Namen, Anna und Tess. Anna war unser krankes Baby, Tess schien gesund zu sein“ (Postma).

„Wir suchten in unserem Vornamenbuch einen geeigneten Namen, einen der uns gefiel, aber auch eine spezielle Bedeutung hat. Als uns die Ultraschalltechnikerin sagte, wir bekämen einen Jungen, war ich so glücklich, dass ich Benedict (Segen) Oliver (Frieden) in mir tragen durfte“ (Streckfuss).

In der Diagnosesituation machen viele Eltern, wie Rost aufgezeigt hat, die Erfahrung, dass ihr Bedürfnis, „das Kind als Person zu sehen und zu behandeln, nicht unbedingt in der ärztlichen Betreuung wahrgenommen“ (Rost, 2015, 336) wird. Verstanden werden kann die ausnahmslose Entscheidung dafür, dem Kind einen Namen zu geben, als Widerstand gegen die erlebte Depersonalisierung des Kindes als auch als aktive Positionierung gegenüber der begrenzten Lebenserwartung. Die Verleihung eines eigenen Namens ermöglicht es den Eltern, das Kind neu als eine Person und als ein menschliches Gegenüber, das einer Ansprache zugänglich ist, zu konstituieren. Damit kann der Akt der Namensgebung als eine Antwort der Eltern auf die infauste Prognose gesehen werden, die eine aktive Wendung der Eltern gegen das Unvermeidbare darstellt. In der Regelmäßigkeit, in der diese Handlung in jedem der Berichte auftaucht, scheint sie im Erleben der Eltern zentraler als die Entscheidung für die Fortsetzung der Schwangerschaft zu sein, die im Gegensatz zur Namensgebung nicht in jedem

Bericht Erwähnung findet.

Warum ist die Namensgebung so zentral? Meine Vermutung ist, dass durch die Verleihung eines Namens dem Kind ein Platz als Teil der menschlichen Gemeinschaft zugewiesen wird, der ihm selbst durch den Tod nicht mehr genommen werden kann. Dem sozialen Tod, der mit der Diagnose einer schweren Fehlbildung eintreten kann, wenn dem Kind seine Menschlichkeit abgesprochen wird, stellen die Eltern ihre Entscheidung, dem Kind einen Namen zu geben, entgegen. Es kann bedeuten, dieses Kind in der eigenen Vorstellung konkreter werden zu lassen, also eine Möglichkeit schaffen, das innere Bild vom Kind zu konkretisieren, das durch die Diagnosestellung zu entgleiten droht. Die Verleihung eines Namens aufgrund einer besonderen Eigenschaft oder Tat ist zudem ein narratives Element, dass sich sowohl in Mythen über die Geburt eines Helden findet, als auch in Heldensagen, in welchen einem Held entweder im Zusammenhang mit seiner Berufung oder nach der erfolgreichen Bewältigung einer Aufgabe/eines Kampfes ein neuer Name verliehen wird. Auch könnte das Vorziehen der Namensgebung der bereits vorgestellten Beobachtung von Rost entsprechen, dass Handlungen, die normalerweise erst nach der Geburt vollzogen werden, nach dem Bekanntwerden der aussichtslosen Prognose in die Zeit der Schwangerschaft vorverlegt werden. Insgesamt ist die Namensgebung eine Handlung, in der die Eltern der erlebten Dehumanisierung ihres Kindes die eigene Haltung entgegenstellen, die dem Kind gerade angesichts seiner Fehlbildung das Mensch- und Personsein neu zuspricht.

12.5.4 Retardation: Die weitere Gestaltung der Schwangerschaft

Obwohl mit der im dritten Akt eingetretenen Wendung klar ist, dass das Ende des Helden unabwendbar ist, folgt die Katastrophe nicht unmittelbar. Vielmehr wird zwischen den Umschlagpunkt und das unausweichliche Ende ein verzögerndes Element eingefügt. Aus dieser in der Literaturwissenschaft als Retardation bezeichneten Verzögerung speist sich die weitere Spannung des Dramas (vgl. Biermann et al., 1993, 139f.).

Während in der Logik der Pränataldiagnostik oft nicht vorstellbar zu sein scheint, dass es noch etwas zwischen der Mitteilung der Diagnose und dem endgültigen Tod der mit dem Leben nicht zu vereinbarenden Leibesfrucht geben könnte, stellt

sich dies in den Berichten der Eltern anderes dar. Zwischen der vernichtenden Diagnose und dem endgültigen Abschied vom Kind steht die Erfahrung der Begegnung mit diesem Kind. In der Logik des klassischen Dramas entspricht dies der Funktion des 4. Akts, der Verzögerung. Die Mütter berichten für diese Zeit von unterschiedlichen Strategien, die Zeit der Schwangerschaft nach der Diagnose zu gestalten, welche in der vorliegenden Untersuchung den drei Kategorien “Interaktionen mit dem sozialen Umfeld”, “Informationssuche” und “Aktivitäten” zugeordnet wurden. Neben positiven Erfahrungen von Unterstützung, Verständnis und Rückhalt erinnern einige Mütter aber auch, von anderen gemieden worden zu sein oder sich selbst zurückgezogen zu haben. Auch der im Umgang mit Menschen, die nichts von der Diagnose wissen, kann eine Schwierigkeit darstellen. Im Mittelpunkt dieser Phase stehen jedoch Aktivitäten, deren Ziel es ist, die weitere Schwangerschaft bewusst zu gestalten und sich auf den Tod des Kindes vorzubereiten.

Es entspricht den Beobachtungen von Rost, dass sich an die Diagnose ein intensiver Prozess anschließt, der sich “nicht allein auf die Trauer um das gesunde Kind beschränken lässt, sondern vielmehr komplexe und vielschichtige Bereiche umfasst” (Rost, 2015, 330). Als Beispiel für diese Bereiche nennt Rost “den Umgang mit Zeit” (Rost, 2015, 330), eine Auseinandersetzung mit dem “eigene[n] Bild vom Mutter-Sein” (Rost, 2015, 330) sowie mit dem Bild vom Kind, außerdem “eine Auseinandersetzung mit eigenen Sterbevorstellungen, den Umgang mit Partner, Geschwisterkindern, Familie und dem Umfeld, die Gestaltung der Betreuungssituation” (Rost, 2015, 330).

Eine weitere Strategie besteht darin, die verbleibende Zeit bewusst als gemeinsame Zeit zu erleben, das ungeborene Kind am eigenen Leben teilhaben zu lassen und Erinnerungen zu schaffen für die Zeit nach ihrem Tod, wie etwa das Beispiel von Frau Postma, die versuchte, ihren Zwillinge an ihren eigenen Sinneserfahrungen teilhaben zu lassen und ihnen auf diese Weise „positive Erlebnisse zu verschaffen“ (Rost, 2015, 334f.). Damit wird das Sorgen-Wollen für das Kind, die „*advocacy for one’s disabled child*“ (Rost, 2015, 335) zu “eine[m] zentralen Aspekt der neuen Mutteridentität nach der postpartalen Diagnosestellung einer Behinderung” (Rost, 2015, 335). Auch hier bestehen Parallelen zwischen dem “Wunsch, eine gute Mutter bzw. gute Eltern für das Kind sein zu wollen” (Rost,

2015, 335), zu “Eltern älterer schwerstkranker Kinder und deren Entscheidungen zu Sterbebegleitung und medizinischer Versorgung” (Rost, 2015, 335). Die Ziele, die sich Mütter nach der Diagnose für den weiteren Verlauf der Schwangerschaft setzen, haben sich gegenüber denen aus der Zeit vor der Diagnose grundlegend verändert: Es geht “nicht länger darum, ein perfektes, gesundes Kind zu bekommen – ein ‘gutes Produkt’” (Rost, 2015, 338), sondern darum, dass die Mütter ihrer Zuneigung und Liebe zu ihrem Kind sowie ihrer Bereitschaft, es so anzunehmen, wie es ist, Ausdruck verleihen (vgl. Rost, 2015, 338). An die Stelle des Risikomanagements in unproblematisch verlaufenden Schwangerschaften tritt “das vorgezogene Mutter-Sein für das Kind in seiner zeitlich begrenzten Existenz” (Rost, 2015, 338).

In Rosts Prozessmodell dient die Phase nach der Diagnosemitteilung einer Neuorientierung, die es ermöglicht, die „eigene Positionierung innerhalb der Statuspassage [...] neu [zu]konstruier[en]” (Rost, 2015, 330). Durch die Diagnose ist eine Neufindung im Hinblick auf die Beziehung zum Kind, die eigene Identität als werdende Mutter und auf Sinnfragen hin erforderlich geworden, weil

“nach einer Diagnosestellung in der Schwangerschaft bestehende Konzepte der Frauen zu ihrem Kind erschüttert werden; die fehlende gemeinsame Zukunft und die Infragestellung des Kindes als Gegenüber in der Mutter-Kind-Beziehung erfordern eine Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen und eigenen biografischen Erfahrungen” (Rost, 2015, 332).

Die „Neukonstruktion oder sogar das Vorziehen der Konstruktion vom Kind als Gegenüber aus dem Zeitraum nach der Geburt in den Schwangerschaftszeitraum“ (Rost, 2015, 333) wertet Rost als eine zentrale Umgangsstrategie betroffener Mütter, welche sich ähnlich an für „Müttern, bei deren Kindern im Kleinkindalter eine Behinderung diagnostiziert wurde“ beobachten lässt: „Auch diese Mütter müssen eine neue Mutteridentität entwickeln, bestehende Konzepte zu Kind und Mutter-Sein tragen nicht länger“ (Rost, 2015, 333). Diese Neukonstruktion erfolgt in beiden Fällen durch eine „Zuschreibung von Persönlichkeit und spezifischen Eigenschaften“ (Rost, 2015, 333) sowie „bewusster Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit an die Kinder“ (Rost, 2015, 333), wie etwa die Deutung des „Geburts- und Sterbeprozess als bewusst von ihrem Kind gesteuerte Handlungen“ (Rost, 2015, 333). Auch erweist es sich als wesentlich, das Kind als Gegenüber begreifen zu können (vgl. Rost, 2015, 323), wie in der Namensgebung zum Ausdruck kam.

Auffällig an den hier untersuchten Erfahrungsberichten ist, dass der von Rost beschriebene Neukonstruktionsprozess bis auf die Beschreibung von Emotionen, die für eine tiefgehende emotionale Auseinandersetzung sprechen – etwa das intensive Weinen nach der Diagnoseeröffnung – insgesamt fast gänzlich unsichtbar bleibt und vor allem die Ergebnisse dieser Anpassungsleistung berichtet werden. Zwar gibt es in den Berichten Hinweise darauf, dass die von Lalor et al. (2009) in ihrem Modell „*Recasting Hope*“ beschriebenen Phasen des Adaptionsprozess nach der Diagnosemitteilung „*Assume normal*“, „*Shock*“, „*Gaining Meaning*“, „*Rebuilding*“, auch von den Autorinnen der Aneenzephalieerzählungen durchlaufen worden sind, es werden aber keine einzelnen, sich voneinander unterscheidbaren Phasen in der Diagnosebewältigung von den Müttern erkennbar. Im Leseindruck hat dies zur Folge, dass die Mütter weniger als Akteurinnen ihrer Adaptionsleistung auftreten, sondern als Erlebende, die vor allem die Resultate ihrer Anpassungsleistung beschreiben. Der Fokus der Elternberichte liegt damit nicht auf den Prozessen, die eine Adaption ermöglichen, sondern darauf, die Resultate dieser Prozesse zu beschreiben, welche zeigen, dass die durch die Diagnose bedrohte emotionale Beziehung zum Kind fortgesetzt wird und eine Neuauslegung der Mutterrolle stattgefunden hat, etwa, indem Handlungen, die eigentlich erst für die Zeit nach der Geburt anstehen, vorgezogen wurden. Handlungen, die die Beziehung zum Kind bekräftigen, wie der Wunsch nach Gleichbehandlung, die Aufnahme oder Fortsetzung eines inneren Dialogs oder das bewusste Erleben von Kindsbewegungen sind in dieser Phase zentral, um dem unausweichlichen Tod ein Leben im Hier und Jetzt entgegenzustellen.

Ähnlich wie die Rekonstruktion der Bindung wird auch die Wiederherstellung der eigenen, durch die Diagnose in Frage gestellten Identität, die Rost als einen komplexen und zeitfordernden Prozess beschreibt, kaum offengelegt. In dem Narrativ der einzigen Mutter, die hiervon überhaupt explizit spricht, erscheint die Veränderung der eigenen Rolle und Identität auf einen Augenblick verkürzt, welcher unmittelbar mit der Diagnoseeröffnung stattfindet als „der Moment, in dem ich eine trauernde Mutter wurde“ (Wharfe).

Indem die Neukonstruktion der Beziehung zum Kind und die Anpassung an die veränderte Situation in die Funktion des retardierenden vierten Akts eintritt, vollzieht sich in diesem Teil der Elternberichte etwas Entscheidendes: Der Sicht der

Pränataldiagnostik, die nicht nur den sicheren Tod des Ungeborenen vorhersagt, sondern die weitere Schwangerschaft als sinnlos erachtet, wird in den Elternberichten in der Phase der Retardation die für die Medizin nicht erwartete Erfahrung der Fortsetzung der Beziehung zu einem ganz besonderen Kind entgegengestellt.

12.5.5 Abgesang (Katastrophe): Geburt und Abschied vom Kind

Den Abschluss des Dramas bildet der fünfte Akt. Der 5. Akt führt zur Lösung des dramatischen Konflikts, "sei es durch die Katastrophe in der Tragödie, sei es durch [...] Sieg und [...] Verklärung]des Helden] (Schauspiel)" (vgl. Biermann et al., 1993, 139f.). In den Elternberichten findet sich an der Stelle des fünften Aktes die Geburt und der entgültige Abschied vom Kind.

Die Schilderung der Geburt und der Begegnung mit dem Kind von Angesicht zu Angesicht nimmt in allen Berichten eine zentrale Position ein, unabhängig davon, ob das Kind bereits vor dem Einsetzen der Wehentätigkeit, während der Geburt oder erst Stunden oder Tage nach der Geburt verstirbt.

„Weil sie keinen Schädel hatte, wurde sie mit dem Gesicht zuerst geboren gegen 5 Uhr nachmittags am 1. Oktober 1972. Sie wurde lebendig geboren und sie war mein eigenes kleines Mädchen. Sie sah überhaupt nicht aus wie irgendeines der Bilder, die man mir gezeigt hatte. Ja, sie hatte Anenzephalie, aber sie hatte eine pfirsichfarbene Haut, wunderbar dunkle blaue Augen und lange Wimpern. Sie hatte ein kleines Büschel seidiges blondes Haar hinten am Kopf, und sie schaute mich intensiv an, als Lois, die Hebamme, sie mir in die Arme legte. Ich war vorbereitet und hatte mitgebracht, was ich brauchte. Ich drückte sie an mich und badete sie und kleidete sie in ein langes weißes Spitzenkleid und setzte eine winzige Spitzenkappe auf ihren Kopf und wickelte sie dann in eine hübsche weiße Decke. Ich staunte über ihre schönen Finger und Zehen. Sie schien erstaunt zu sein, mich zu treffen. Ihr Saugreflex war schwach, aber sie schmiegte sich an meine Brust und nuckelte, während sie mich anstarrte. Sie war ein Mensch und sehr real, meine eigene geliebte Tochter“ (Sainte Claire).

Eine intensive Begegnung mit dem Kind nach der Geburt findet selbst dann statt, wenn das Kind zum Zeitpunkt der Geburt bereits verstorben ist.

„Annalise wurde um 6.50 Uhr geboren. Während der Geburt hatte sie sich gedreht, und kam mit dem Kopf zuerst zur Welt. Sie wog 560g und war 25,5 cm lang. [...] Sechs Stunden nach der Entbindung nahmen wir Annalise mit uns nach Hause. [...] Sie war unser Baby und wir liebten sie, weshalb hätten wir sie im Krankenhaus oder in einer Leichenschauhalle lassen sollen bis zu ihrer Beerdigung? Meine Kinder und alle Besucher durften sie immer sehen, doch niemand wurde gezwungen, sie anzuschauen. Sie war kein Monster, das man hätte verstecken müssen. In ihrem kleinen Anzug und der Mütze sah sie aus, wie ein frühgeborenes Baby, mit ihren winzigen Fingern und Zehen und den kleinen Finger- und Zehennägeln“ (Mansfield).

Sofern das Kind nicht bereits vor oder während der Geburt verstarb, wird die Beschreibung dieses Abschieds mit der Schilderung des Todes verbunden.

„Sie schrie niemals, sie schaute mich nur an. Sie versuchte zu trinken, wurde aber immer schwächer, dann schloss sie ihre Augen und schlief ein, in die Ewigkeit entschlafen. Nach jüdischem Gesetz nahm ich meine Tochter, wusch sie und zog sie um, und meine geliebte Ariel Elisabeth wurde am nächsten Tag beerdigt [...] an einem hübschen Fleck in der Nähe eines großen Baumes, mit einem kleinen Grabstein, der ihren Namen trägt“ (Sainte Claire).

Rost macht in diesem Zusammenhang darauf aufmerksam, dass Mütter nach der Diagnose einer infausten Prognose eine zweifache Trauer durchleben: zunächst betrauern sie den „Verlust[...] des imaginierten Kindes bei Diagnosemitteilung und dann [...] [den] des realen Kindes bei seinem späteren Tod“ (Rost, 2015, 331). Eine Vorwegnahme der Trauer „wie sie etwa bei Angehörigen schwer Krebskranker, deren Sterben bevorsteht, beschrieben wird“ (Rost, 2015, 331) findet nicht statt: „Denn die Kinder leben, auch nachdem die Diagnose mitgeteilt ist, die Schwangerschaft besteht weiter, der Bauch wächst“ (Rost, 2015, 331). Direkt nach der Diagnose „betrauern [die Frauen] somit nicht den Tod eines Kindes, sondern dessen Anderssein und seine limitierte Lebenszeit“. Erst nach seinem Tod setzt die Trauer um seinen Verlust ein:

“[D]er Tod des Kindes [kann] nicht vorweggenommen werden [...]: Der Tod wird dann betrauert, wenn er eintritt. [...] [D]ie Reihenfolge der Ereignisse und ihrer Bewältigung [muss] in gewisser Weise eingehalten werden [...], denn erst muss die Schwangerschaft als Statuspassage, als Übergang beendet sein und dem Kind als eigenständiges Wesen begegnet werden, bevor sein Tod betrauert werden kann (Rost, 2015, 331f.)

So schmerzlich und traurig der Abschied von dem toten Kind im letzten Akt ist, so hat doch die Begegnung mit dem Neugeborenen für die Eltern, oft auch für das Umfeld, die tröstliche Gewissheit geschaffen, nicht dem sinnlosen Werden und Vergehen eines Gewächs, einer Missgeburt oder gar eines Monstrums beigewohnt zu haben, sondern vielmehr Zeuge geworden zu sein von einem menschlichen Lebenslauf, der sich hat vollenden können.

„Zu meinem größten Kummer habe ich Anna nicht mehr lebend gesehen. Ich musste ihr auf Wiedersehen sagen, nachdem sie schon gestorben war. Ich werde meine kleine Tochter Anna nie vergessen, sie sah so winzig aus, so friedlich, so süß, so wunderschön. Es war eine Zeit reiner Freude und reiner Traurigkeit. Tränen der Freude liefen neben Tränen tiefster Trauer.

Nach fünf Tagen begruben mein Mann und ich Anna. Wir wollten dies zusammen tun. Ich hatte selber die Blumenarrangements gemacht, schöne Rosen für unsere kleine Rosenknospe. [...] Nie zuvor hatte ich einen so kleinen Sarg gesehen, er brach mein Herz. Wir warfen Rosen und Annas Teddybär auf den Sarg und standen dort, und während die Wolken mit uns weinten, sagten wir Anna unser letztes auf Wiedersehen“ (Postma).

In etlichen Erzählungen schließt sich ein kommentierender Schlussteil an, in der die Bedeutung des Kindes und der Erfahrung, ihm begegnet zu sein, zusammengefasst wird. Hier wird benannt, welche Spuren das Kind im Leben der Menschen, die ihm begegneten, hinterlassen hat und was von ihm als bleibend erlebt wird, oder es wird von weiteren Menschen, die dem Neugeborenen begegneten, berichtet.

„Anna wird immer ein Teil unseres Lebens sein, sie wird immer mit uns in unseren Herzen sein. Tess ist nun fünf Jahre alt, ein liebenswertes Kind mit einem Herz aus Gold.

Und ich, ich bin stolz, die Mutter meiner beiden Töchter zu sein. Ich glaube dass wir uns eines Tages wieder sehen werden“ (Postma).

„Ich werde meine Tochter immer vermissen. Ich bin nicht sicher, ob es einen Himmel gibt, aber wenn, dann weiß ich dass ich sie dort treffen werde“ (Sainte Claire).

„Jetzt verstehe ich [...] folgenden Satz [...], den mir eine Frau während der Schwangerschaft geschrieben hat : „Es ist niemals die gelebte Liebe, die Probleme machen wird, sondern das, was man der Liebe entzog.“ Wir haben Anouk all unsere Liebe gegeben, jetzt können wir sie gehen lassen“ (Jaquier).

12.6 Struktur und Funktion in den Aneenzephalienarrativen

Die Aneenzephalienarrationen können in Zusammenhang mit der in Kapitel 5 beschriebenen Neuentwicklung des 20. Jahrhunderts gesehen werden, welche dazu führte, dass Frauen - deren öffentlicher Trauerausdruck in der Antike zurückgedrängt worden war - sich öffentlich zu Wort melden. Auch im Falle der Aneenzephalie wird diese Entwicklung durch eine erstarkte Selbsthilfebewegung betroffener Eltern getragen und erscheint als Gegenbewegung zu der Tendenz der Moderne, den Tod aus dem öffentlichen Raum zu verdrängen. Vermutlich besteht ein Zusammenhang zu der „nie dagewesene[n] Aufwertung“ (Grobe, 2002, 16) des einzelnen Kindes in einer Zeit, die sowohl durch Geburtenrückgang als auch die Reduzierung der Kindersterblichkeit gekennzeichnet ist. Wie die Aneenzephalienarrative zeigen, erlischt diese Aufwertung des Leben eines einzelnen Kindes nicht automatisch mit einem schwerwiegenden Befund in der Pränataldiagnostik.

Zu beobachten waren gerade in der Trauerlyrik Tendenzen der Apotheose eines gestorbenen Kindes. Diese Tendenz scheint in der Neuzeit abzunehmen, wie anhand des Gedichts von Frau Freu-Herkle aufgezeigt wurde, die für ihren Sohn in zwei Versen eine Minimalbiografie schuf, aber auf seine Vergöttlichung verzichtete. In den hier untersuchten Elternnarrativen lassen sich Vergöttlichungstendenzen nicht nachweisen. Wie noch genauer zu diskutieren sein wird, besteht die Textintention dieser Narrative gerade nicht darin, das verstorbene Kind in eine göttliche Sphäre zu heben, sondern ihm seinen in Frage gestellten Platz als Mitglied der menschlichen Gemeinschaft zurückzugeben.

Im Vergleich vor allem zur Trauerlyrik vergangener Jahrhunderte fällt auf, dass in den Anezenaphalienarrativen wie in einigen der bereits vorgestellten Trauergedichte jüngeren Datums das Motiv der Natur als ein Ort, an dem die Gegenwart des Kindes nach seinem Tod gespürt und vorgestellt werden kann, selbst wenn der direkte Kontakt mit ihm unterbrochen ist, fehlt. Zwar wird in den hier untersuchten Narrativen deutlich, dass zumindest einige der Erzählerinnen sich über den Tod ihres Kindes hinaus mit ihm in Verbindung wissen. Die Natur steht jedoch als Ort für eine Bewegung mit dem, was von dem Kind als bleibend erlebt wird, nicht mehr zur Verfügung. Dies kann in Zusammenhang mit der vollständigen Entseelung und Verdinglichung der Natur durch das von naturwissenschaftlichem Denken geprägte Weltbild der Moderne gesehen werden. Während es den Dichtern der Romantik möglich war, die Weiterexistenz ihres Kindes in eine als beseelt erlebte Natur wie in christlich geprägte Transzendenzvorstellungen hineinzuimaginieren, scheinen in der Moderne, wenn überhaupt, nur noch die Möglichkeiten religiös geprägter Jenseitsvorstellungen verfügbar zu sein, die durch den Verlust der Chiffre Natur sehr viel abstrakter, konturloser und distanzierter anmuten als die konkreten Bilder und Empfindungen, die durch die Wahl von Naturmotiven evoziert werden konnten.

Wie bereits für die Literatur trauernder Eltern allgemein nachgewiesen wurde, bewegen sich auch die Anezenaphalienarrative im Spannungsfeld zwischen Konfrontation und Vermeidungs- und Verleugnungstendenzen. Insbesondere Phänomene der Zeitverzerrung ließen sich deutlich belegen. Es ist zu fragen, inwieweit die Abweichungen von den tatsächlichen Abläufen als Ausdruck einer Verarbeitung und Gestaltung der eigenen Biografie aus der Retrospektive

verstanden werden können und welche Funktionen ihnen für die Bewältigung der Trauer und die Rekonstitution einer beschädigten Identität zukommt.

Dass Verleugnungstendenzen im Verhalten derer, die den unmittelbar Betroffenen beistehen sollten, nachzuweisen sind, ist ebenfalls eine Beobachtung, die die hier untersuchten Narrationen mit ihren historischen Vorgängern teilen, in denen sich ganz ähnlich die Forderung 'rationaler' Erwägungen wie der Versuch einer sukzessiven Übermittlung der Todesnachricht beobachten ließen, die sich damals genauso wenig als hilfreich erwiesen wie heute. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen ist eine Qualität, die über historische Veränderungen hinweg als hilfreich und tröstlich erlebt wird und die vermutlich maßgeblich zur Entstehung der hier im Fokus stehenden Aneenzephalieerzählungen beigetragen hat.

12.6.1 Plotstruktur der untersuchten Elternberichte

12.6.1.1 Aneenzephalie als Scheitern des Restitutionsnarrativs

Im Rahmen des Restitutionsnarrativs kann Krankheit und Leid nur als ein zu überwindender Übergangszustand konzipiert werden. Eine Konfrontation mit dem Mysterium des Todes wird vermieden, indem das Phänomen der Sterblichkeit in immer kleine Probleme zerlegt wird, welche jedes für sich als lösbar erscheinen. Ein medizinisches Restitutionsnarrativ über Aneenzephalie zu entwickeln, scheitert daran, dass Kinder mit dieser Fehlbildung in einem Ausmaß beeinträchtigt sind, dass jeglicher Versuch einer medizinischen "Wiederherstellung" an ihnen scheitern muss. Das Sein in Aneenzephalie stellt gewissermaßen den Präzedenzfall all dessen dar, was die Moderne zu eliminieren sich auf ihre Agenda geschrieben hat. Die Aneenzephalie konfrontiert damit, dass ein Sein möglich ist, dass in keinsten Weise dem Projekt der Moderne entspricht. Im Alltag der Pränataldiagnostik scheint es jedoch nur selten zu gelingen, die Logik des Wiederherstellungsnarrativ zu durchbrechen und die Hilflosigkeit und das Entsetzen angesichts der infausten Prognose nicht zu verleugnen, sondern zusammen mit den betroffenen Familien auszuhalten. Das wenig empathische, nicht auf emotionale Unterstützung, sondern auf das Herbeiführen einer 'Problemlösung' fokussierende Vorgehen der DiagnostikerInnen nach der Diagnoseeröffnung erscheint vor dem Hintergrund des Restitutionsnarrativs als eine sinnvolle Strategie, die in der Moderne an die Medizin herangetragene Erwartung zu erfüllen, von Krankheit betroffene Menschen zügig in

Richtung einer Problemlösung zu orientieren, um die gesellschaftlichen Kosten von Krankheit zu minimieren. Angesichts des Ideals voll funktionstüchtiger und leistungsfähiger Gesellschaftsmitglieder, die allenfalls übergangsweise diesem Anspruch nicht genügen, ist die Existenz eines Menschen verstörend, der nicht den Anforderungen eines Lebens außerhalb des Mutterleibes gewachsen ist und trotz der enormen Leistungen der modernen Medizin auch nicht soweit instand gesetzt werden kann, dass er hierzu fähig wäre.

Die Logik der Pränataldiagnostik kann vor dem Hintergrund des Restitutionsnarrativs verstanden werden als das Bemühen, der Konfrontation mit der beängstigenden Realität, dass nicht jedes sich entwickelnde Leben unseren Maßstäben von Gesundheit entspricht, durch Ungeschehenmachen auszuweichen. Das Angebot eines Schwangerschaftsabbruchs stellt möglicherweise den Versuch dar, die Existenz des Kindes rückgängig oder ungeschehen zu machen – so, als würden durch den Abbruch der Schwangerschaft die Eltern wieder in den Status vor der Schwangerschaft zurückversetzt.

12.6.1.2 Das Ausblenden des Chaos in den Anenzephalienarrativen

„Wie kann ein Mensch ein Mensch sein, wenn er nicht das hat, was einen Menschen ausmacht? Wie soll ich das begreifen? Ich kann es nicht begreifen. Ich kann den Rand meines Entsetzens nicht sehen, es dehnt sich in alle Richtungen aus. Da ist nichts anderes als Entsetzen. Fassungslosigkeit. Dies ist der Moment, in dem das Gedankenrasen anfängt. In diesem Moment zerbricht das Bild, dass ich mir von mir und der Welt gemacht habe. Zerfällt in tausend Stücke, die zersplittert am Boden liegen. Ich bin nicht in der Lage, diese Stücke zusammenzusetzen. Mein Gehirn spült eine Erinnerung nach der anderen an die Oberfläche. Jedes neue Puzzleteil, das ich in die Hand nehme, enttäuscht mich erneut: Auch dieses Bruchstück ist nicht in der Lage, mir das Rätsel zu erklären. Der Zustand, das immer neue Erinnerungen in meinem Bewusstsein auftauchen, ein unendlicher Strom von Assoziationen, von dem jede Erinnerung zu einer anderen Erinnerung führt, hält weit über die Geburt hinaus an. Die Erinnerungen erzwingen soviel Aufmerksamkeit, dass ich Schwierigkeiten habe, genug Aufmerksamkeit für das Hier und Jetzt zu aufzubringen. Wenn mich meine Kinder während des Autofahrens ansprechen, bekomme ich Schwierigkeiten. Ich kann nicht drei Dinge gleichzeitig tun: Dem Erinnerungsstrom folgen, Auto fahren und mit meinen

Kindern reden. Und ich kann den Erinnerungsstrom nicht stoppen. Das einzige, was ich tun kann, ist, meinen Kinder zu sagen: ‚Lasst mich in Ruhe. Ich kann mich nicht konzentrieren.‘

Ich war voll mit meinen Gedanken und ich wollte darüber reden. Ich habe es versucht. Es gab Menschen, die mir zugehört haben. Um mir zu helfen und aus Interesse. Es waren so viele Gedanken, dass ich nicht zu einem Ende kam. Sie hörten nicht auf. Es kamen immer neue. Ich konnte nicht entscheiden, was wichtig war und was unwichtig. Ich fand keinen roten Faden. Ich hatte mich verloren in einer Sandwüste aus Gedanken. Jedes Sandkorn ein Gedanke. Im Februar versuchte ich, mich von meinen Gedanken zu befreien, in dem ich sie aufschrieb. Das hilft mir, wenn ich zuviel grübele. Mein Kopf ist leer, wenn ich eine Stunde geschrieben habe. Im März hatte ich 160 Seiten geschrieben, und es war kein Ende in Sicht. Es war, als versuche mein interner Rechner, aus all dem die Summe zu berechnen. Die Lösung zu finden, wie alles, was ich in meinem Leben erlebt habe, zusammengehört. Ich fand die Lösung nicht. Nach drei Monaten stürzte der Rechner ab. Ich war froh, dass Schluss war.”

(aus meinen Aufzeichnungen, 2005)

In den hier untersuchten Aneenzephaliennarrativen benennen die Mütter in der Rückschau die emotionale Erschütterung, die die Diagnoseeröffnung in ihnen ausgelöst hat. Die Narrative bilden jedoch die Chauserfahrung, die die Eltern im Angesicht der Diagnose gemacht haben, nicht ab, weil die prinzipielle Offenheit von Chaos-Zuständen, in der eine Entwicklung in jede erdenkbare Richtung ebenso möglich ist wie ein Stagnation in der Auflösung, in ihnen nicht thematisiert wird.

Im Gegenteil, die Phasen, in der das Desorganisierte überwogen haben muss, werden in den Elternberichten, sofern sie überhaupt erwähnt werden, zeitlich aufs Extremste verkürzt, so dass sie allenfalls als Augenblicke aufscheinen. Beispiele für derartige Schwellenzustände, denen in den Elternnarrativen, wie dargelegt, fast jegliche zeitliche Ausdehnung genommen wird, sind die Phase der Entscheidungsfindung, der Verlust des inneren Bildes vom Kind in der Diagnoseeröffnung und Momente der Erschütterungen der eigenen Identität als Mutter.

Ein interessanter Unterschied der Anezenphaliennarrative zu anderen schriftsprachlichen Äußerungen verwaister Eltern besteht darin, dass in den hier untersuchten Erzählungen das Element des Chaotischen durch den Rückgriff auf die klare Struktur des klassischen Dramenaufbaus weitestgehend an den Rang gedrängt wird, während in Textzeugnissen anderer verwaister Eltern das Desorganisierte zwar durch den Versuch der Versprachlichung und gestalterischen Formung ein Stück weit gebannt wird, aber keinesfalls in dem Ausmaß, in dem dies in den Anezenphaliennarrativen der Fall ist. Ein eindrückliches Beispiel für ein Chaosenarrativ zum Verlust eines Kindes stellt Thoméses „Schattenkind“ (2006) dar, welches „die völlige Auflösung aller bekannten Hinsichten (sic!) und Gefühle“ (Radisch, 2004) abbildet, die der Vater erlebt, der nicht nur sein Kind verloren hat, sondern zugleich die Erfahrung macht, dass ihm „die Welt verloren [geht], ihre Bedeutung und ihr Gewicht“ (Radisch, 2004) und er mit dem „Verlust der Navigationsfähigkeit“ (Radisch, 2004) zugleich den „Zusammenbruch aller bekannter und tausendfach wiederholter Deutungen“ (Radisch, 2004) erlebt. Auf formaler Ebene spiegelt sich dieser Zusammenbruch in dem Zerschneiden einer narrativen Ordnung wider; übrig bleiben einzelne Textfragmente, die, wenn überhaupt, in eher assoziativen als kausalen Zusammenhängen stehen.

Etliche andere der in Kapitel 5 vorgestellten Texte verwaister Eltern weisen ebenfalls ausgeprägte Elemente der Desorganisation und Auflösung auf, wie etwa die Texte von Adler, Exner-Wöhler oder Todtenhausen. Der Schmerz, das eigene Kind verloren zu haben, steht ganz im Zentrum und geht mit einer Fragmentierung der narrativen Struktur einher, deren logische Kohärenz sich in unterschiedlichen Graden der Auflösung befindet. In diesen Texten steht der Tod des eigenen Kindes als eine zutiefst verstörende Erfahrung im Mittelpunkt; eine wie auch immer geartete Rückkehr aus dem Schwellenzustand, in den der Tod ihres Kindes die Eltern hineinkatapultiert hat, scheint dem jeweiligen Erzähl-Ich dieser Texte nicht möglich zu sein.

Die Lyrik, die sich unabhängig von den behandelten Inhalten dadurch auszeichnet, dass eine narrative Ordnung in ihr nicht erforderlich ist, erweist sich als besonders geeignete sprachliche Form, um einerseits Erfahrungen des Chaotischen sprachlich Ausdruck zu verleihen und sich ganz auf den Ausdruck des emotionalen Leids auszurichten. Andererseits findet gerade in der Lyrik der Erfahrung des

Unkontrollierbaren ein Gegengewicht in der durchstrukturierten formalen Gestaltung – die irritierende Erfahrung des Chaos in Schwellenzuständen, aus denen es keinen Ausgang zu geben scheint, wird aushaltbar und kommunizierbar durch die Wiederherstellung von Struktur und Kontrolle auf der formalen Ebene der sprachlichen Gestaltung. Etliche der in Kapitel 5 vorgestellten lyrischen Trauertexte leben aus dieser Spannung zwischen einer strengen formalen Gestaltung, z.B. durch Rückgriff auf Formen wie die der Elegie oder des Sonetts, und der schier nicht auszuhaltenden Trauer, die der auf inhaltlicher Ebene zum Ausdruck gebracht wird. Allerdings ist zum Ende des 20. Jahrhunderts auch in der Lyrik die bereits skizzierte Auflösung der Form zu beobachten.

Hinsichtlich des Ausmaßes, in dem der Erfahrung der Wirrsal in den hier untersuchten Elterntexten Ausdruck verliehen wird, bestehen daher gravierende Unterschiede zu den in Kapitel 5 vorgestellten Textzeugnissen trauernder Eltern. Zwar wird auch in den Anezenphaliennarrativen der Trauer über den Verlust des eigenen Kindes Ausdruck verliehen, doch diesen Gefühlen wird deutlich die Freude über die Begegnung mit dem geliebten Kind an die Seite gestellt, welche die Eltern mit der Geburt wenigstens für einen kurzen Moment erfahren, selbst dann, wenn das Kind zu diesem Zeitpunkt bereits verstorben ist. Durch die vorzeitige Eröffnung der Diagnose ist es zu einer zeitlichen Umkehrung gekommen, in welcher der Schmerz über das Anderssein des Kindes und seinen vorhersehbaren Tod den Ausgangspunkt bildet. Der Weg durch den Schmerz führt jedoch nicht in einen Abgrund immer größer werdenden Leidens, sondern mündet schließlich in der Geburt als einen Augenblick der Erfüllung, in dem das zuvor imaginierte Kind als ein reales menschliches Gegenüber sichtbar und greifbar wird. Dem unvermeidbaren Verlust wird in den Erfahrungsberichten die Wertschätzung und Freude über die pure Existenz des Kindes gegenübergestellt, obwohl seine Lebenszeit auf das Äußerste verkürzt ist. Gerade im Vergleich mit anderen Todesnarrativen verwaister Eltern wird deutlich, dass in den Anezenphaliennarrativen nicht das Leid angesichts des Verlusts des Kindes und die Erfahrung des Chaotischen, die mit diesem Verlust einher geht, im Zentrum steht, sondern die Konstruktion der gemeinsamen Lebenszeit mit ihm. Als eine Funktion der Texte kann genau der Versuch angesehen werden, die Desorganisation, die im Moment der Diagnoseeröffnung als überwältigend erlebt wird, in der Gestaltung der Narration zu bannen, zum einen durch den Rückgriff auf die klassische

Verlaufsstruktur einer Dramenhandlung, zum anderen durch die im vorherigen Kapitel herausgearbeitete zeitliche Komprimierung und Marginalisierung von Veränderungsprozessen innerhalb der Schwellenzustände.

Wie dargelegt wurde, beschreiben Eltern, wenn sie mithilfe eines Fragebogens oder in einem Interview nach ihren Erfahrungen befragt werden, sehr wohl die Prozesse, die sie durchlaufen mussten, um die Phasen der Desorientierung und Verstörung hinter sich lassen zu können. In ihren Narrationen blenden werden sie dagegen weitgehend aus. Eine Erklärung hierfür scheint auf, wenn nach der Funktion des Unsichtbarmachens der Neuorientierungsprozesse für die Gestaltung der Narrationen gefragt wird. Die Leistung der hier untersuchten Anezenphaliennarrative besteht offensichtlich nicht darin, die Erfahrung von Zusammenbruch und Desorganisation sprachlich zu dokumentieren. Vielmehr scheint es darum zu gehen, sich in der Rückschau noch einmal der gelungenen Überwindung von Zuständen der Sprachlosigkeit und Kommunikationsunfähigkeit zu vergewissern. Die hier untersuchten Elternnarrative sind Abbilder eines Rekonstruktionsprozesses, in welchem Chaos-Zustände überwunden wurden und leidvolle Momente der eigenen Lebensgeschichte so gestaltet werden konnten, dass sie in Form einer kohärenten Geschichte erzählbar geworden sind. Konsequenz ist, dass im Fokus dieser Erzählung nicht mehr das durchlebte Chaos steht, sondern die Ordnung, die Eltern ihren Erfahrungen verleihen konnten.

12.6.1.3 Quest und Heldenreise

Die Elternberichte können in der von Frank (2013) entwickelten Typologie von Krankheitserzählungen am ehesten der Quest zugeordnet werden, die wie die Heldenreise Campbells dadurch gekennzeichnet ist, dass ihr Protagonist drei Stadien verläuft: Aufbruch, Initiation und Rückkehr. Wie das Chaosenarrativ beschreibt auch der Questplot Schwellenzustände und -übergänge, die hier aber als Durchgangspassagen konzipiert sind, ähnlich, wie auch

„[d]ie Morphologie der Heldenreise [...] geprägt von Übergängen [ist]: Der Held verlässt die alltägliche Welt, stellt sich Abenteuern, die er zunächst verweigert, und besteht die einer Initiation gleichkommenden Prüfungen. Gereift und geläutert kehrt er schließlich in die Gesellschaft zurück“ (Meyer, 2010, 29).

Die Diagnoseeröffnung zerstört das fraglose Beheimatetsein in der Welt normaler Schwangerschaft und Mutterwerdens und zwingt die Protagonistinnen der Narrative, sich auf den Weg in eine ihnen neue und fremde Welt zu machen. In den

Anenzephalienarrativen ist die Diagnoseeröffnung die Schwelle, die zum Aufbruch in eine andere Welt zwingt. Gerade das für die Betroffenen nicht akzeptable Angebot, das „Problem“ der diagnostizierten Anenzephalie durch das Abbrechen der Schwangerschaft ungeschehen zu machen, dürfte das Erleben, auf sich gestellt zu sein, verstärken. Das Vertrauen darauf, dass die Experten, denen sich Schwangere in der Moderne sonst auf dem Weg zu Mutterschaft anvertrauen, den richtigen Weg wissen werden und die Mütter sicher ans Ziel bringen können, ist in Frage gestellt. Damit wird die weitere Schwangerschaft mit dem so anderen Kind zu dem Aufbruch in eine fremde Welt, in der die Protagonistin auf sich selbst gestellt ist und ihren eigenen Weg finden muss.

Die Initiation der Protagonistin, die wie für Krankheitsnarrative erst in der Rückschau in ihrer Bedeutung verstanden werden kann, ist die Entwicklung einer neuen Identität als Mutter dieses besonderen Kindes. Zu dieser neuen Idee von Muttersein gehört es, sich von der Zukunfts- und Ergebnisorientierung zu verabschieden etwa im Hinblick auf Ereignisse, die normalerweise in der Zeit nach der Geburt stattfinden, und sich ganz darauf zu konzentrieren, in der Gegenwart der noch bestehenden Schwangerschaft das Kind mit Liebe zu umgeben und am eigenen Leben teilhaben zu lassen.

Die Heldenreise selbst verändert die Protagonistin, wie z.B. das Narrativ von Frau Staine Claire zeigte, die sich von einer liberalen Jüdin ohne Jenseitsvorstellungen zu einer Frau entwickelte, die einem Wiedersehen mit ihrer Tochter entgegensieht.

In den hier untersuchten Anenzephalienarrationen findet sich auch das dritte Element der Heldenreise, die Rückkehr in den Alltag als gewandelte Person. Die Erzählerinnen knüpfen nach der Geburt und dem Tod ihres Kindes an ihr vorheriges Alltagsleben an als Frauen, die sich durch die Erfahrung verändert haben – sie haben das ganze Leben ihres Kindes begleiten können, wissen sich auch über seinen Tod hinaus mit ihm verbunden und verstehen sich weiter als seine Mutter. So leidvoll die Mütter den Verlust ihres Kindes erleben, beschreiben sie zugleich die Begegnung mit ihm als Bereicherung. Das Bereichernde dieser Begegnung mit einem ganz besonderen Kind ist der Segen oder *boon*, mit dem sie nach der Schwangerschaft in ihre Welt zurückfinden.

12.6.1.4 Die Elterntexte als Manifeste

Als Subtypen des Questnarrativs stellte Frank das Memoir, das Manifest und die Automythologie vor. Die hier untersuchten Anenzephaliennarrative stellen schon aufgrund der fehlenden Berühmtheit ihrer Verfasserinnen keine Memoiren im Sinne dieser Klassifikation vor. Auch handelt es sich nicht um Selbstmythologien. Weder heroisieren die Erzählerinnen ihr eigenes Handeln, noch stellen sie es als Modell für einen Weg dar, der für andere ebenso leicht wie für sie zu gehen wäre. Es fehlt das Moment der eigenen Auferstehung aus der Asche.

Insgesamt sind die hier untersuchten Elternnarrative am ehesten dem Subtyp des Manifests zuzuordnen. Das Manifest geht von der Prämisse aus: "Society is suppressing a truth about suffering, and that truth must be told" (Frank, 2013, 121). Die unterdrückte Wahrheit, die in den Elternnarrative mitgeteilt wird, ist die andere Erfahrung mit dem Kind, das nicht als Monster oder Gewächs, sondern als menschliches Gegenüber erlebt wird, dessen Existenz und Weiterleben von den Eltern als sinnvoll und trotz der erfahrenen Trauer als Bereicherung erfahren wird. Gesellschaftliche Themen, die durch die Elternnarrative aufgeworfen werden, sind Fragen danach, welchen Platz wir Babys einräumen, die zu schwer behindert sind, um außerhalb des Mutterleibes leben zu können. Sie werfen auch die Frage auf, was Menschsein ausmacht: sind wir erst dann Mitglied der menschlichen Gemeinschaft, wenn wir über ein funktionsfähiges Gehirn verfügen?

12.6.2 Die Heldenreise als Neuorientierungsprozess

Wie herausgearbeitet wurde, können die von den Müttern in der Form einer Heldenreise gestalteten Erfahrungen aus der Außenperspektive als komplexe Neukonstruktionsprozesse verstanden werden, auf die sich die Erzählerinnen im Anschluss an die Diagnose als Zusammenbruch des bisher Selbstverständlichen eingelassen haben (vgl. Rost, 2015, 329). Es wurde dargelegt, dass die für die Bewältigungsarbeit notwendig gewordene Rekonstruktion "eine Auseinandersetzung und Rekonstruktion in unterschiedlichen Bereichen und in unterschiedlichen Arenen" (Rost, 2015, 329f.) erfordert, worin sie den Prozessen der Bewältigung chronischer Krankheiten ähnelt (vgl. Rost, 2015, 330). Ausgelöst wird dieser Neukonstruktionsprozess manchmal bereits durch die *Erschütterung durch erste auffällige Befunde auf dem Weg zur Diagnose*, spätestens aber durch den *Schock angesichts der Diagnose*. Er führt über eine *Neuausrichtung und*

Gestaltung der verbleibenden Schwangerschaft zur Geburt und schließlich Begegnung und Abschied von dem Neugeborenen, eventuell verbunden mit einer kurzen Zeit des *Überleben des Kindes* (vgl. Rost, 2015, 329). In dem von Rost entwickelten Prozessmodell führt „die pränatale Diagnosestellung „Nichtlebensfähigkeit des Ungeborenen“ (Rost, 2013, 90) zur Unterbrechung der Statuspassage Schwangerschaft (vgl. Rost, 2015, 128). Um das von Rost entwickelte Prozessmodell zu rekapitulieren: Nachdem der eigentlich vorgesehene Übergangsprozess in der Mutterschaft unterbrochen wurde, setzen „komplexe[...] Rekonstruktions- und Neubewertungsprozess auf Seiten der Frauen“ (Rost, 2013, 90) ein. Geburt und Sterben stellen Rost Einschätzung zufolge keine keine Phasen im eigentlichen Sinne dar, sondern Ereignisse, „die als Zäsuren im Verlauf erlebt werden, die ein vorher – nachher im Zeitverlauf definieren und Wendepunkte im Prozess darstellen“ (Rost, 2015, 128). Damit kann die von Rost beobachtete „Unterbrechung und Neu-Konstruktion der Statuspassage Schwangerschaft“ (Rost, 2015, 329) als ein komplexer Bewältigungsprozess aufgefasst werden, der es für die Betroffenen notwendig macht, „neue Konzepte und Strukturen oder zumindest andere Bedeutungszuschreibungen [zu] konstruieren“ (Rost, 2015, 329). Die hier untersuchten Erfahrungsberichte werden als Folge eines solchen Neuorientierungsprozesses möglich, sie zeigen seine Ergebnisse - aber sie gewähren, wie in Kapitel 11 gezeigt wurde, eher selten einen Einblick in die inneren Prozesse der Neuorientierung.

12.6.3 Die Gestaltung des Erzähl-Ichs

Wie aufgezeigt, präsentieren sich die Erzählerinnen nicht, wie es nach den Ergebnissen der Studie von Rost eigentlich erwartet werden könnte, als aktive Gestalterinnen ihres Rekonstruktionsprozesses. Vielmehr wird dieser eher unsichtbar gemacht, indem entscheidenden Momente wie die Entscheidung für das Fortsetzungen der Schwangerschaft, die Auseinandersetzung mit der bedrohten und wiederhergestellten Bindung und Beziehung oder auch die Neukonstruktion der Identität als Mutter, wenn überhaupt, als Ereignisse, die sich fast augenblicklich vollzogen haben, dargestellt werden, nicht aber als Resultate eines sich über einen längeren Zeitraum erstreckenden Anpassungsprozesses. Folgen dieser Textgestaltung ist, dass die eigenen Bewältigungsleistung dadurch verschleiert wird. Der weitere Verlauf der Schwangerschaft erscheint, wie oben dargelegt, mehr

als eine Notwendigkeit und nicht weniger als etwas, das von der Mutter willentlich so gestaltet wurde und dass sie genauso auch anders hätte gestalten können.

12.6.4 Funktion des Questplots in den Aneenzephalienarrativen

Auffällig an der von den Eltern gewählten Gestaltung der Quest ist die Anlehnung an den Aufbau eines antiken Dramas. Die klassische Gliederung des 5-Akt-Schemas ist die Basis für den Spannungsaufbau, in dem jeder Akt seinen spezifischen Beitrag leistet (vgl. Biermann et al., 1993, 139f). Zwar stellt das hier verwendete 5-Akt-Schema eine Differenzierung gegenüber den drei Stadien der von Campell beschriebenen Heldenreise dar. Dennoch lassen sich deren Phasen Aufbruch, Initiation und Rückkehr mühelos in das idealtypische Schema des klassischen Dramas integrieren. Der Aufbruch, den die Diagnosemitteilung erzwingt, erfolgt im klassischen Drama mit der "Die Schürzung des Knotens" im zweiten Akt. Initiation und Wandlung werden mit der Peripetie im dritten Akt und der Retardation im vierten Akt beschreiben und die Rückkehr des gewandelten Helden geschieht im 5. Akt, der Katastrophe, die hier Geburt und Abschied vom Kind beschreibt.

12.6.4.1 Bannung von Chauserfahrungen

Durch den Rückgriff auf die antike Formvorlage erscheint der Ablauf der Handlung als etwas Folgerichtiges und Notwendiges. In den Aneenzephalienarrativen werden Kausalketten konstruiert, der Entdeckung der Schwangerschaft über die Diagnoseeröffnung hin zu Geburt und zur Begegnung mit dem Kind führen und schließlich in dessen Tod und den Abschied von ihm münden. Durch die klassische Form entsteht der Eindruck, dass diesem Ablauf eine innere Notwendigkeit innewohnt. Wie nachgewiesen wurde, werden die Chaosmomente unsichtbar gemacht, an denen auch ein anderer Weg möglich gewesen wäre. Der geschilderte Ablauf erscheint wie eine logische Kette von Ereignissen, obwohl es sich in Wirklichkeit um einen höchst störanfälligen Prozess gehandelt hat, der gerade in seinen Schwellenmomenten auch anders hätte verlaufen können. Insgesamt ermöglicht diese Form der Plotgestaltung durch eine sehr starke narrative Stringenz, ein Erleben von Verstehbarkeit im Sinne von Antonovsky zumindest in der Rückschau herzustellen. Antonovsky zufolge bezieht sich Verstehbarkeit

auf das Ausmaß, in welchem man interne und externe Stimuli als kognitiv sinnhaft

wahrnimmt, als geordnete, konsistente, strukturierte und klare Informationen und nicht als Rauschen – chaotisch, ungeordnet, willkürlich, zufällig und unerklärlich. Eine Person mit einem hohen Ausmaß an Verstehbarkeit geht davon aus, daß Stimuli, denen sie in Zukunft begegnet, vorhersagbar sein werden oder daß sie zumindest, sollten sie tatsächlich überraschend auftreten, eingeordnet und erklärt werden können. Es ist wichtig darauf hinzuweisen, daß hier nichts über die Erwünschtheit von Stimuli impliziert ist. Tod, Krieg und Versagen können eintreten, aber solch eine Person kann sie sich erklären” (Antonovsky, 1997, 34).

Es kann davon ausgegangen werden, dass die Verfasserinnen der Anezenphaliennarrative die Erfahrung von Chaos und Desorganisation durchlebt haben und es Momente gab, in denen ihnen nicht klar war, warum etwas passiert und was als Nächstes auf sie zukommt. Aus den eigenen Erfahrungen eine Erzählung zu entwickeln, trägt dazu bei, die erlebten Ereignisse zu ordnen und ihnen eine Struktur zu geben, die wieder ein Gefühl von Verstehbarkeit ermöglicht. Vor diesem Hintergrund kann es eine sinnvolle Gestaltungsentscheidung sein, die Momente des Chaotischen weitgehend aus der eigenen Erzählung zu eliminieren, um sich der zurückgewonnenen Verstehbarkeit zu vergewissern. Eine Funktion der von den Verfasserinnen der Anezenphaliennarrative gewählten Form könnte darin bestehen, kritische Schwellen- und Entscheidungsmomente in den Hintergrund treten zu lassen. Für eine Automythologie wäre dies eine irritierende Gestaltungsentscheidung, da es genau diese Momente sind, in der die Protagonistin am stärksten als Handelnde, ihr Schicksal selbst bewältigende Heldin hervortritt. Angesichts der beschriebenen Häufung des Unsichtbarmachens von Chaosmomenten ist nicht davon auszugehen, dass diese Gestaltungsentscheidung zufällig ist. Ihre Funktion liegt möglicherweise darin, dass existenziell Bedrohliche an der Erfahrung, in der Pränataldiagnostik mit einer infausten Prognose konfrontiert zu werden, zu bannen. Das aufgezeigte Unsichtbarmachen eigener aktiven Entscheidungen und Wahlprozesse kann außerdem als Versuch verstanden werden, vor Gefühlen, die in den Momenten von Chauserfahrungen als überwältigend erlebt werden, zu schützen, beispielsweise vor Scham- und Schuldgefühlen, welche durch das Ausblenden von mit Entscheidungsprozessen einhergehenden Ambivalenzen verringert werden. Eine weitere Schutzfunktion könnte darin bestehen, das Erschrecken angesichts der grundsätzlichen Störanfälligkeit der Neuorientierung zu reduzieren – schließlich ist es zu keinem Zeitpunkt ausgeschlossen, dass die Bewältigung nicht gelingt. Auch Ohnmachts- und Hilflosigkeitsgefühle werden möglicherweise dadurch abgewehrt, dass das Handeln nach der Diagnoseeröffnung fast wie ein Automatismus erscheint.

12.6.4.2 Zurückweisung der zugeschriebenen Entscheidungsautonomie

Die Verbannung der Entscheidungsmomente wie die geschilderte Gestaltung des Erzähl-Ichs verschleiert Prozesse der Verantwortungsübernahme durch die Mütter. Die Fortsetzung der Schwangerschaft erscheint als unumgänglich - als hätten die Eltern in ihrem Bezugssystem und mit ihren Orientierungen keine andere Wahl gehabt, als den Weg zu gehen, den sie gegangen sind. Da Mütter das Wahrnehmen der eigenen Verantwortung beschreiben, wenn sie mit anderen Methoden befragt werden, können die hier gemachten Beobachtungen als Ausdruck von Konstruktionsprozessen verstanden werden, die auf die Narration beschränkt sind und in denen die Logik der Pränataldiagnostik zurückgewiesen wird, die der Schwangeren angesichts eines schwerwiegenden Befundes einerseits das Entscheidungsrecht einräumt, ihre Schwangerschaft abzuberechnen, und andererseits erwartet, dass sie von diesem Recht Gebrauch machen wird. Dem Paradox einer zugemuteten Entscheidung, bei der die "richtige Lösung" feststeht, für die allein die Schwangere die persönliche Verantwortung zu tragen hat, wird in den Anezenphalienarrativen die antike Vorstellung des Helden, der nicht die Wahl hat, sich seinem Schicksal zu entziehen, entgegengestellt.

Selbst wenn nachgewiesen werden konnte, dass die Entscheidung für eine Adoptionsfreigabe oft mit einer Depersonalisierung des Kindes im Erleben seiner Mutter einhergeht (vgl. Rost, 2015, 333f.), bedeutet dies nicht, dass Eltern die bewusste und freie Wahl treffen können, ob sie ihr Kind nach der Diagnose einer Anezenphalie weiter als ein menschliches Gegenüber erleben möchten oder nicht. Vor diesem Hintergrund erweist sich die Logik der Pränataldiagnostik, eine Schwangerschaft, die nicht das gewünschte Ergebnis 'gesundes Kind' zu erbringen verspricht, gemäß dem Restitutionsnarrativ ungeschehen zu machen, für die betroffenen Mütter als eine Scheinlogik. Die Mütter erleben, egal, wie sie sich entscheiden, den Verlust ihres Kindes. Aus der Sicht der Ärzte mag das Angebot eines Schwangerschaftsabbruchs den Versuch darstellen, die Behinderung ungeschehen zu machen. Für die Mütter ist es nicht möglich, die Existenz ihres Kindes ungeschehen zu machen. Damit ist die Entscheidung für oder gegen einen Abbruch eine Pseudo-Entscheidung, die als der vergebliche Versuch verstanden werden muss, das eigentliche Problem, den Schmerz über die letale Fehlbildung des Kindes, auszublenden.

12.6.4.3 Rehumanisierung als Gegennarration zum medizinischen Blick

Eine weitere Frage, die sich hinsichtlich der Funktion der Anezenzephalienarrative stellt, ist die Frage danach, in welcher Weise die Narrative es den Erzählerinnen ermöglichen, biografische Erfahrungen zu ordnen und ihnen einen Sinn zu verleihen. Die Orientierung an der Heldenreise kann als eine Strategie verstanden werden, die es, wie bereits aufgezeigt wurde, ermöglicht, die biografische Erfahrung einer Schwangerschaft mit einem Kind mit Anezenzephalie zu strukturieren und ihr einen neuen Sinn zu verleihen, der nicht mehr darin besteht, das "Produkt" gesundes Kind hervorzubringen, sondern dem kranken Kind Liebe zukommen zu lassen und es als Teil der Familie in Empfang zu nehmen. Für die Frage nach dem "mental record" (Abbott, 2008, 3) von der eigenen Erfahrung und Lebensgeschichte, dem mithilfe der Elternnarrativen eine Form verliehen wird, zeigt sich, dass die Mütter mit ihren Erfahrungsberichten eine Art Gesamtbiografie ihres Kindes erschaffen, die sich von den Umständen seiner Zeugung und Schwangerschaft bis hin zu seinem Tod erstreckt. Da die eigene Lebensgeschichte eine zentrale Aufgabe für die Konstruktion der eigenen Identität hat, kann das Erschaffen einer Biografie für das eigene Kind mit Anezenzephalie als der Versuch gedeutet werden, stellvertretend für das Kind das Fundament seiner Identität zu legen. Elterntexte bilden die Realität nicht fotografisch ab, sondern sie erschaffen ein Stück Welt. Der Sinnfreiheit von Medizin und Technik und dem emotions- und schonungslosen, distanzierten, scheinbar objektiven und dem gnadenlosen Blick auf das Kind in Anezenzephalie stellen die Mütter eine sprachliche Schöpfung entgegen, in der sie das Kind nicht nur als Person konstruieren, sondern als den Helden seiner eigenen, kurzen Lebensreise.

Zu fragen ist, wie das Selbstverständnis der Erzählenden mit der Erzählung verknüpft ist, die die Mütter über ihre Erfahrung mit ihrem Kind mit Anezenzephalie entwickeln. Es konnte in diesem Zusammenhang gezeigt werden, dass das Selbstverständnis, das in den Anezenzephalienarrativen zum Ausdruck kommt, das einer Mutter ist, die ihrem Kind in Liebe verbunden ist und die wenige Lebenszeit nutzt, um ihm ihre Fürsorge zuteil werden zu lassen. Aufgrund der Ungewissheit, es ob es nach der Geburt eine gemeinsame Zeit miteinander geben wird, intensiviert sich die Konzentration auf das noch ungeborene Kind. Eigenen Dehumanisierungserfahrungen stellen die Mütter eine Neukonstruktion der eigenen Mutterschaft entgegen, in der sie ein Selbstverständnis als Mutter dieses

besonderen Kindes entwickeln.

Richards weist darauf hin, dass Krankheitsnarrative es ermöglichen, Gegenarrative zu den medizinischen Narrativen über Erkrankung und Behandlung zu entwickeln. Das Moment des Gegenarrativs in den Aneenzephalienarrative scheint darin zu bestehen, dem dehumanisierenden medizinischen Blick sowohl auf die betroffenen Kinder als auch auf ihre Mütter den Blick der Eltern entgegenzustellen, welche in ihrem Kind ein menschliches Gegenüber mit eigenem Namen, eigener Geschichte und der Zugehörigkeit zu einer Familie, in der es ein geliebtes Mitglied ist, erkennen.

Der dramatische Konflikt in den Elternarrativen ist eng mit der Achse: Dehumanisierung – Rehumanisierung sowohl der Mutter als auch des Kindes verbunden. Dies zeigt sich an der Gegenüberstellung der Diagnoseeröffnung, die in der Regel als Entwertung und Depersonalisierung des Kindes erlebt wird, und der Namensgebung, die das Kind als menschliches Gegenüber anerkennt und damit seine „Rehumanisierung“ konstituiert.

Es reicht offensichtlich für die Autorinnen der Aneenzephalienarrationen nicht aus, die Sicht der Ärzte zu dekonstruieren. Sie stellen dieser Sicht vielmehr ihre eigenen Re-Konstruktionen entgegen. Als Re-Konstruktion und nicht Konstruktion muss die mütterliche Perspektive schon deshalb angesehen werden, weil durch die Diagnosemitteilung nicht nur das vorheriges Bild vom Kind zerstört worden ist, sondern weil der medizinische Blick aller Regel dem Kind mit Aneenzephalie das spezifisch Menschliche abgesprochen hat. Der Rekonstruktion des Status als menschliche Person dienen die hier untersuchten Aneenzephalienarrative betroffener Mütter.

12.6.5 Figur-Grund-Phänomene

M.E. Können die Elterntexte nur richtig verstanden werden, wenn man das Figur-Grund-Phänomen berücksichtigt: Die Berichte, die von der besonderen Begegnung mit diesem Kind erzählen, welche so anders ist, als es die moderne Pränataldiagnostik erwarten lassen würde, ist die Figur. Der Hintergrund, aus dem diese Figur hervortritt, ist die Trauer über den Verlust dieses Kindes. Gerade die Ungeheuerlichkeit dieses Verlust bildet den Untergrund, aus dem heraus die Berichte, welche an das verlorene Kind erinnern, entstanden sind. Die Prämisse

der Anenzephalienarrative ist nicht das nachträgliche Rechtfertigen der Entscheidung für das Fortsetzen der Schwangerschaft, sondern das Rückgängigmachen der erlebten Dehumanisierung des Kindes. Die entscheidende Botschaft, die die Elternberichte zu transportieren scheinen, ist, dass die besondere Erfahrung der Begegnung mit dem neugeborenen Kind in Anenzephalie eine Erfahrung ist, aus der die Eltern die Kraft schöpfen konnten, das Schwangersein mit einem schwer fehlgebildeten Fötus nicht als Erfahrung von Sinn- und Trostlosigkeit zu erleben, wie dies im ersten Moment der Konfrontation mit der Diagnose hätte erscheinen können. Vielmehr wird den medizinischen Bildern vom 'Froschkopf' und 'hirnlosen Gewächs' die Erfahrung der Begegnung mit einem besonderen Menschen entgegengestellt. Obwohl der Tod dem Leben dieses Kindes ein vorhersehbares frühes Ende gesetzt hat, beschreiben alle Mütter es so, dass ihnen etwas von diesem Kind bleibt. Die Kinder werden nicht als Fehlgeburt, die „geboren [wurde], ohne gelebt zu haben“ (Morgenstern, 2005) konzipiert, sondern die Eltern erschaffen in ihren Narrativen die Geschichte von der Vollendung eines Lebens, dessen ganzen Lebenslauf nachvollzogen wird.

Wie ein antikes Theaterstück bilden die Berichte eine in sich geschlossene Einheit, die nur das enthält, was zur Verwirklichung der Erzählintention notwendig ist. D.h. es findet sich nur das in den Texten, was dazu geeignet ist, die zentrale Erfahrung von der besonderen Begegnung mit einem Kind in Anenzephalie deutlich zu machen. Alles, was im Text vorkommt, hat eine Funktion im Rahmen des geradlinigen, zeitlich begrenzten *einen* Haupthandlungsstrangs, der direkt auf das Fazit zusteuert, mit welchem die Texte enden. Andere Aspekte finden in den hier untersuchten Erzählungen entweder keinen oder höchstens einen marginalen Niederschlag.

Es gibt eine Vielzahl von Aspekten, mit denen Eltern von Kindern mit Anenzephalie sich intensiv auseinander setzen müssen, ohne dass dies in den vorliegenden Berichten besonders hervorgehoben wird. Beispiele hierfür sind:

- die Trauer nach dem endgültigen Verlust des Kindes
- Ambivalenzen bezüglich des Kindes
- das tatsächliche Ausmaß der Schockreaktion
- die Komplexität des Entscheidungsprozesses für das Fortsetzen der

Schwangerschaft

Diese Aspekte sind im Blick zu behalten, um sich nicht von den Erfahrungsberichten der Eltern verleiten zu lassen, diese Fragen für unwichtig zu halten oder das Ausmaß der Trauer zu unterschätzen, welche einsetzt, wenn die Eltern mit aller Endgültigkeit realisieren, dass sie ihr Kind unwiderruflich verloren haben. Nach allem, was wir über den frühen Verlust eines Kindes wissen, ist gerade das erste Jahr nach dem Tod für viele Eltern hart. Die immense Trauer, die Eltern nach dem Tod ihres Kindes verspüren, begleitet sie oft über viele Jahre, manchmal ein ganzes Leben lang. Der Tod des eigenen Kindes kann eine starke Trauerreaktion auslösen, die Betroffene wie Außenstehende oft kaum auszuhalten in der Lage sind.

Dies im Blick zu behalten ist wichtig, sonst würden wesentliche Aspekte in der Begleitung von betroffenen Eltern übersehen, wie etwa, Eltern darauf vorzubereiten, wie sehr der endgültige Verlust ihres Kindes sie schmerzen wird selbst dann, wenn es ihnen gelungen ist, ihrem Kind auf gute Weise zu begegnen und von ihm Abschied zu nehmen.

*„Wie kann mein Kind kein Gehirn haben?
Ein Gehirn ist das,
was einen Menschen ausmacht.
Was mich ausmacht.*

*Was wäre ich,
wenn ich kein Gehirn hätte?
Wäre ich ein Mensch? [...]*

*Hat dieser kleine Körper,
der sich in meinen Bauch verirrt hat,
eine Seele?*

*Wie kann ein Mensch ein Mensch sein,
wenn er nicht das hat,
was einen Menschen ausmacht?“*

(eigene Aufzeichnungen, 2005)

13 Autoethnografische Überlegungen

13.1 Diagnoseeröffnung

“Der Arzt sagte: „Ihr Kind hat einen Anenzephalus.“

Es ist, als hätte jemand mit einem Ruck einen Vorhang weggerissen.

Ich bin sechzehn, in der Jahrgangsstufe 11.1, und höre den Griechisch-Lehrer erklären, dass a ein Präfix ist, das eine Verneinung ausdrückt. Cephalon, der Kopf. En-cephalon ist das, was im Kopf ist. Das Gehirn. Mein Kind ohne Gehirn.

Dann die Stimme meiner Biologielehrerin: „Die Neuralrinne hat sich nicht zum Neuralrohr geschlossen.“ Dann eine Bekannte, die Heilerziehungspflegerin ist: „Das bedeutet, dass das Kind schwerst mehrfach behindert ist“. Ich sehe diese Bekannte vor mir, wie sie mich mit einem ihrer Schützlinge, einem achtjährigen Mädchen, besucht. Sie stellt den Rollstuhl im Schatten der blühenden Rhododendren ab. Ich bin schockiert vom Anblick dieses Kindes, das sich nicht bewegen kann und deshalb in seinem Rollstuhl festgeschnallt werden muss. Das nicht reagiert, wenn man es anspricht. Als meine Freundin mich um etwas Wasser bittet, um das Kind zu sondieren, fliehe ich. Ich will mir das nicht ansehen.

Dann fängt der Arzt an, mir zu erklären, was Anenzephalus bedeutet. Das einzige, das ich nicht weiß, ist, dass die Lebenserwartung eines Kindes mit Anenzephalus begrenzt ist. Als der Arzt mir erklärt, dass es nicht lange nach der Geburt

versterben wird, bin ich erleichtert. Ein paar Tage, eine paar Wochen, selbst ein paar Monate – das kann ich durchhalten. Zugleich schäme ich mich, dass ich über den angekündigten Tod meines Kindes erleichtert bin.

Ich sehe mein Kind auf dem Ultraschallbildschirm vor mir. Ungeschützt, nackt, auf mich angewiesen. Es ist da in seiner Unbegreiflichkeit, mitten in meinem Bauch, ohne den es nicht existieren kann. Ich bin froh, dass es seine Fehlbildung nicht überleben wird.

Das Kind, mit dem ich die ganze Zeit schwanger war, ist weg. Dies ist ein anderes Kind. Dies ist mein Kind. In Wirklichkeit ist dies das Kind, mit dem ich schwanger bin.

Ich war nicht mit dem Kind schwanger, das ich mir die Schwangerschaft über vorgestellt habe. Das Kind, mit dem ich glaubte, schwanger zu sein, das gibt es nicht. Ich habe in diesem Moment das Gefühl, mein Kind verloren zu haben.

Gleichzeitig habe ich das Gefühl, das ich mein Kind erkenne. Das, was ich da sehe, das ist mein Kind. Endlich. Das stimmt. Das, was der Arzt sagt, ist richtig.

Das ist mein Kind. Für eine Sekunde spüre ich Erleichterung, mein Kind gefunden zu haben. Es ist mir so nahe wie nie zuvor in der Schwangerschaft.“

(aus meinen Aufzeichnungen, 2005)

13.2 Beziehung zum Kind

Die Diagnoseeröffnung bedeutete beides für mich: den Verlust meines Kindes, wie ich es mir bisher vorgestellt hatte, und es gleichzeitig zu finden. Die inneren Bilder, die ich mir zuvor von ihm geschaffen hatte, zerbrachen und an ihre Stelle trat an ein anderes Bild, von dem ich spürte, dass es der Realität meines Kindes mehr entsprach als die Vorstellungen, die ich mir zuvor von ihm gemacht hatte.

Als ich mit dem Wissen um die Anenzephalie auf die Schwangerschaft zurückblickte, entdeckte ich mehr als nur einen Moment, in welchem ich Hinweise darauf, dass etwas ganz und gar nicht stimmte, ausgeblendet hatte: nie hatte die Frauenärztin den Kopf des Kindes im Ultraschall darstellen können, nie hatte die Hebamme ihn tasten können, und ich selbst hatte ihn ebenfalls nie gespürt, hatte sogar noch am Abend vor der Diagnose im Spaß zu einer Freundin gesagt:

'Morgen wollen sie im Krankenhaus den Kopf des Babys ins Becken stecken – wenn es denn einen hat, den gesehen hat ihn noch keiner.'

Dieses Kind war anders. Es war weniger lebhaft als seine älteren Geschwister. Es reagierte nur auf wenige Umweltreize - eigentlich nur auf das Weinen seiner Schwester und einmal auf einer Autofahrt auf eine ganz bestimmte Musik. Mir fiel es schwerer, mit ihm in einen inneren Dialog zu finden als mir das in den vorausgegangenen Schwangerschaften mit meinen beiden Töchtern gefallen war. Die Idee, dass mein Kind tatsächlich weder einen Schädel noch ein vollständig ausgebildetes Gehirn haben könnte, war jedoch so ungeheuerlich, dass ich all diese Hinweise und Vorzeichen ausblendete.

Mit der Diagnose konfrontiert zu werden, war ein Schock. Zugleich war es die Enthüllung einer Realität, die stimmig war. Hatte ich mich vorher gefühlt, als tappe ich wie in einen Nebel herum, stellte die Diagnose eine Klarheit her, die neben allem Schmerz etwas Befreiendes hatte. Für mich bedeutete die Mitteilung der Diagnose nicht das Ende der Beziehung zu meinem Sohn. Ich erlebte sie als etwas, das sich wahr anfühlte, so leidvoll sie auch war. Nach der Diagnose fiel es mir leichter, mit meinem Kind in Beziehung zu treten. Nun passte mein inneres Bild besser zu dem, was ich von ihm wahrnehmen konnte.

Meine Gefühle nach der Diagnose waren denkbar ambivalent. Auf der einen Seite war ich entsetzt, dass mein Kind nicht lebensfähig sein würde. Auf der anderen Seite war ich erleichtert: Erleichtert, dass es um dieses Kind ging, das ich noch nicht kannte, und nicht um eine meiner beiden Töchter, die ich kannte. Ich dachte, dass es mir das Herz brechen würde, wenn ihnen etwas geschehen würde. Ich ging davon aus, dass ich es besser würde aushalten können, wenn ich dieses Kind verlor, dass ich noch garnicht richtig hatte. Wie groß der Schmerz nach seinem Tod dann tatsächlich sein würde, hatte ich mir zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung nicht vorstellen können.

Ich war erleichtert, dass die Prognose infaust war und ich nicht damit konfrontiert sein würde, den Rest meines Lebens für ein schwerstbehindertes Kind sorgen zu müssen. In den Wochen nach der Diagnose veränderte sich dieses Gefühl allmählich. Etwa drei Wochen später hatte ich den Gedanken: „Wenn mir jetzt jemand sagen würde, dass man sich geirrt habe und mein Kind zwar immer noch schwerst behindert, aber lebensfähig sei, würde ich mich freuen“. Zugleich war ich

über mich selbst entsetzt, dass ich drei Wochen gebraucht hatte, um mir zu wünschen, dass mein Kind überleben würde. Ich fühlte mich schuldig, über den vorhergesagten Tod meines Kindes erleichtert gewesen zu sein. Einmal hatte ich gegenüber meiner Frauenärztin dieses Gefühl anzusprechen versucht, aber wir hatten uns allzuschnell darauf geeinigt, dass solche Empfindungen, wie ich sie im Moment der Diagnoseeröffnung erlebte, normal seien und es gut wäre, diese irrationalen Schuldgefühle beiseite zu schieben, was ich danach auch tat. Was sich nicht so einfach wegschreiben ließen, waren die Erinnerungsbilder an die Diagnoseeröffnung, die ich wieder und wieder durchlebte. Sie liefen wie ein Endlosfilm parallel zu dem, was ich im Außen erlebte, vor meinen inneren Auge ab. Zwar wurde der Film im Laufe der Zeit blasser, aber er begleitete mit drei Jahre – bis mir im Rahmen der Selbsterfahrung in der Psychotherapie-Ausbildung ein Kollege half, den Zusammenhang zwischen diesen Intrusionen und meinen nicht geklärten Schuldgefühlen zu erkennen und mich mit meiner spontanen emotionalen Reaktion auf die infauste Prognose zu versöhnen.

Mir scheinen ambivalente Gefühle etwas Normales zu sein. Wir lieben jemanden, aber sind auch frustriert, enttäuscht oder genervt. Wir bewundern jemanden und in den Neid, den wir empfinden, mischt sich Missgunst. Unsere Kinder bedeuten uns viel, aber das heißt nicht, dass wir es mögen, die Windeln zu wechseln müssen oder es nicht hassen dürfen, wenn schlaflose Nächte uns zermürben.

Was jedoch ist, wenn wir befürchten müssen, dass diese dunkle Seite unser Gefühle Realität wird? Nachdem das Angebot ausgesprochen war, die Geburt am nächsten Tag einzuleiten, war es mir kaum noch möglich, diese andere Seite anzuschauen, diese dunkle Seite, die darüber erleichtert war, dass mein Kind keine Chance zu überleben hatte. Ich konnte mich nicht weiter damit auseinandersetzen, weil ich mir keinen Zweifel, keine Ambivalenz erlauben konnte, wenn ich mich der vernünftigen und normalen Entscheidung widersetzen wollte, die von mir erwartet wurde. Das Entsetzen, dass ich erlebte, speiste sich auch aus der archaischen Angst, diese dunkle Seite in mir könnte sich die Bahn in die äußere Realität brechen. Ich erlebte eine Situation, in der es gesellschaftlich nicht nur akzeptiert, sondern unterstützt worden wäre, wenn ich dem Wunsch Ausdruck verliehen hätte, ein Leben zu beenden, weil meine Angst vor der Zukunft stärker war als die Bindung an meine Werte wie etwa mein Verantwortungsempfinden, mein Kind zu

schützen. Hätte ich es zugelassen, diese Seite in mir zu entfesseln, wäre es mir gelungen, sie wieder zu begrenzen? Mein Entsetzen in der Auseinandersetzung mit der Pränataldiagnostik besteht wohl auch darin, dass sie mir gezeigt hat, dass ich nur einen Schritt davon entfernt war, etwas zu tun, von dem ich immer angenommen hatte, dass es für mich völlig außer Frage steht: Meinem eigenen Kind das Leben zu nehmen.

Für mich ging es nach der Diagnoseeröffnung nicht um die Frage, ob ich eine Abtreibung moralisch vertreten kann oder nicht. Es ging nicht um die Frage, wie lange eine Schwangerschaft aufrecht erhalten werden muss, damit es nicht mehr ethisch verwerflich ist, die Geburt einzuleiten. Ich habe die Geburt drei Wochen nach dem errechneten Termin einleiten lassen, und diese Entscheidung hat dazu geführt, dass mein Kind eher gestorben ist, als wenn ich weiter abgewartet hätte. Natürlich habe ich auch damit im Nachhinein gehadert, musste mir aber schließlich eingestehen, dass meine Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, kein Wettkampf um den spätest möglichen Geburtstermin war. Ich musste akzeptieren, dass der Kampf um jeden einzelnen Tag, den ich innerlich gegen den diagnostizierenden Arzt geführt hatte, ein Scheinkampf war, den ich nicht gewinnen konnte. Nach Fouads Tod, als ich den Wettkampf gegen die Zeit endgültig verloren hatte, begriff ich langsam, dass das Wichtigste nicht die Frage, war, wie viele Tage ich meinem Sohn hatte verschaffen können, sondern welchen Wert ich ihm gegeben hatte. Für mich ging es nach dem Vorschlag, die Geburt am nächsten Tag einzuleiten, um die Frage, ob ich meinem eigenen Kind das Leben nehme. Erschrocken war ich darüber, wie einfach es gewesen wäre: ich hätte nur zu nicken brauchen.

13.3 Affektisolierung

“Insgesamt werfen die Erfahrungsberichte der Mütter ein wenig günstiges Licht auf die Diagnosemitteilung. Es kann davon ausgegangen werden, dass alle Mütter die Diagnoseeröffnung als belastend erlebt haben, wobei zumindest ein Teil fassungslos und schockiert reagierte, so dass das Erleben einer Belastungsreaktion, die einen Risikofaktor für die Ausbildung einer posttraumatischen Belastungsreaktion darstellt, nicht ausgeschlossen werden kann”,

notierte ich mir während der inhaltlichen Auswertung der mütterlichen Erfahrungsberichte. Lese ich diese Zeilen mit zeitlichem Abstand erneut, fällt mir daran zweierlei auf: die Formulierung, dass die “Mütter die Diagnoseeröffnung als belastend erlebt haben”, stellt angesichts der Intensität des in den

Erfahrungsberichten niedergelegten Erlebens eine Bagatellisierung dar. Die Nominalisierungen wie “Diagnoseeröffnung”, “Diagnosemitteilung”, “das Erleben”, “Belastungsreaktion”, “Risikofaktor”, “Ausbildung einer posttraumatischen Belastungsreaktion” sind abstrakte Formulierungen, die Distanz schaffen. Was ist passiert?

Ich habe den vergegenständlichen Blick einer “objektiven Beobachterin” eingenommen, die das emotionale Leid der Betroffenen ausblendet und sprachlich unsichtbar macht. Wieso?

Das, was die Frauen in ihren Erfahrungsberichten beschreiben, habe ich erlebt. Der korrekte psychopathologische Begriff dafür lautet akute Belastungsreaktion und ist in der ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation unter der Ziffer F 43.0 kodiert. Ähnlich wie es sich in den Erfahrungsberichten der Mütter abbildet, wurde die starke emotionale Belastung, die mein Mann und ich nach der Diagnoseeröffnung erlebten, ignoriert. Validierende Reaktionen fehlten ebenso wie basale Hilfsangebote, ein Papiertaschentuch bereitzuhalten – als wären wir die allerersten Eltern, die angesichts des Leides, dass sich in der Geburtshilfe ereignen kann, in Tränen ausbrechen. Manche Äußerungen waren absurd. So teilte uns der Arzt mit, er habe anhand des Ultraschalls das Gewicht unseres Kindes ausgerechnet. Den Kopf habe er schon abgezogen. Die Botschaft, die ich an mich wahrnahm, war: Sei rational. Emotionales Erleben ist nicht vorgesehen. Ich muss funktionieren, auch wenn ich mich dabei wie eine Maschine, wie ein Zombie erlebe.

In der Tat funktionierte ich irgendwie. Ich war weiter in der Lage, ein Gespräch zu führen, Fragen zu stellen und Fragen zu beantworten. Ich war – anders als die Ärzte – in der Lage zu erkennen, dass mein Mann kurz vor einer Ohnmacht stand und ihm erste Hilfe zu leisten. Die Weise, in der ich funktionierte, war eine andere als normalerweise. Mein Blick war wie durch einen Tunnel. Die Außenwelt war auf eine seltsame Weise zugleich näher und weiter weg als sonst. Ich spürte keine Zeit mehr. Ich konnte meinen Gedanken und Gefühlen zuschauen, aber erlebte sie nicht mehr als miteinander in Zusammenhang stehend, sondern wie zwei parallele Gleise, die nebeneinander herlaufen, welche sich höchstens im Unendlichen berühren. Dieser Zustand war mir fremd. Meine räumliche Orientierung war in einem Maße beeinträchtigt, dass ich nicht wusste, wo ich den Ausgang, durch den ich ein paar Stunden zuvor die Geburtshilfestation betreten hatte, finden konnte.

Dennoch wurde von mir erwartet, eine Entscheidung über das Leben meines Kindes zu treffen.

In der Situation konnte ich mir das Verhalten des Personals nur dadurch erklären, dass meine Reaktion auf die Diagnoseeröffnung nicht normal ist. Wenn sie normal wäre oder wenn andere Eltern vor uns ähnlich reagiert hätten, dann würde man sie wahrnehmen und darauf eingehen. Wenn das, was wir erlebten, häufiger vorkäme, dann würden die Ärzte wissen, dass Frauen nach einer solchen Diagnose unter Schock stehen. Und wenn sie das wissen würden, würden sie darauf eingehen. Dass sie meinen Zustand ignorierten, konnte nur heißen, dass meine Reaktion nicht normal war. Eine normale Frau hängt nicht mehr an ihrem Baby, wenn sie realisiert hat, dass es gar kein richtiges Baby, sondern nur ein Froschkopf ist. Eine normale Frau reagiert nicht so emotional. Ich habe nicht emotional reagiert. Eben nicht. Ich habe nicht fühlen können. Ich war geschockt. Das war etwas anderes. Es war ein Notfallprogramm. Ein Notfallprogramm, das mein Erleben und meine Verhaltensmöglichkeiten drastisch veränderte. Die Erfahrungsberichte anderer Mütter von Kindern mit Anenzephalie haben meine Selbstwahrnehmung korrigiert. Sie lassen die Annahme zu, dass meine Reaktion eine normale Reaktion auf eine sehr belastende Situation war.

Ich habe mich oft gefragt, wie die Ärzte mein Kind sehen. Ist es für sie ein Mensch oder nicht? Jetzt, wo ich diese Arbeit schreibe, realisiere ich, dass die Frage, welche Rückschlüsse das Verhalten der Ärzte darüber zulässt, wie sie mich sehen, mindestens genauso interessant ist. Ich habe mich in der Diagnoseeröffnung nicht als Person erlebt, sondern als jemand, der die Rolle einer Frau, der gerade eine infauste Prognose mitgeteilt wird, zugewiesen ist. Unvorbereitet. Meine Rolle wechselt von einem Moment auf den anderen. Der Arzt hat sich in der Diagnosesituation eine Vorlaufzeit genommen, in der er die Mitteilung der Diagnose hinauszögerte. Er hatte die Möglichkeit, sich auf diesen Moment innerlich vorzubereiten. Ich nicht.

Ich wurde nicht gebeten, mich wieder anzuziehen und mich aufzusetzen. Mir wurde die Diagnose im Liegen und mit Ultraschallgel auf dem bloßgelegten Unterleib mitgeteilt. Es wurde eine vaginale Ultraschalluntersuchung durchgeführt, die mit Sicherheit nicht notwendig war, um die Diagnose abzusichern. Ich war medizinisches Objekt. Wie ich mich fühlte, spielte keine Rolle. Was mir ein Gefühl

der Würde geben könnte, war nicht von Interesse. Ich konnte zunächst nur darauf reagieren, in dem ich die Scham ausblendete und die Affektisolierung aufrechterhielt. Mich selber mit dem gleichen distanzierten Blick sah wie ich mich gesehen fühlte. Ich übernahm die soziale Rolle, die mir zugewiesen worden war. Die des Objekts. Über Frauen als Objekt der Gynäkologie ist viel geschrieben worden. Ich hatte mich informiert. Ich hatte mir meine Frauenärztinnen sorgfältig ausgesucht. Ich hatte mich damit auseinandergesetzt, wie ich Schwangersein und Geburt gestalten will und dabei selbstbestimmtes Subjekt bleiben kann. All das hat mir nichts genützt. In der Diagnosesituation spielte ich die Rolle, die mir seitens der Gynäkologie zugeordnet war. Um ernstgenommen zu werden und mich vor dem Vorwurf zu schützen, ich sei unsachlich oder übertreibe, distanzierte ich mich von meinem inneren Erleben und beschränkte mich auf den Austausch objektiver Informationen. Der Preis dafür war, dass ich mich von einem Teil von mir selbst abschnitt. Dass das, was mich wirklich bewegte, keinen Raum in der Kommunikation zwischen dem Diagnostiker und mir hatte, weil ich die unausgesprochenen Spielregeln akzeptiert hatte, dass meine Gefühle und mein subjektives Erleben in der Medizin nicht von Bedeutung sind.

Zu realisieren, dass meine Reaktion eine normale Reaktion auf eine sehr belastende Situation war, hat etwas für mich verändert. Ich habe begriffen, dass das dehumanisierende Verhalten mir und meinem Kind gegenüber in einem größeren Zusammenhang gesehen werden kann. Vielleicht steht es in Zusammenhang mit kollektiven Abwehrvorgängen, mit denen in industrialisierten Gesellschaften alles Leid, das jenseits des Restitutionsnarrativs persistiert, verdrängt wird. Vielleicht wird das Ignorieren der Gefühle betroffener Eltern dadurch aufrechterhalten, dass es Diagnostikern ermöglicht, eigene emotionale Belastungen zu reduzieren. Mich hat diese Erkenntnis entlastet. Vorher hatte ich angenommen, mit mir stimmt etwas nicht. Ich hatte nicht richtig kommuniziert, ich hatte nicht die Worte gefunden, um zu vermitteln, was ich empfinde, ich hatte meine Bedürfnisse nicht in einer Weise angesprochen, dass die anderen darauf hätten eingehen können. Heute kann ich sehen, dass es nicht mein Fehler war, dass die Diagnoseeröffnung so katastrophal verlaufen ist. Nicht ich hatte etwas versäumt, was ich anders oder besser hätte machen müssen. Ich hatte mich vorab mit der Frage auseinandergesetzt, was es für mich bedeuten würde, wenn in der Schwangerschaft eine Behinderung des Kindes festgestellt wurde. Ich hatte mich bewusst dagegen entschieden,

Untersuchungen durchführen zu lassen, die dazu dienen, Abbruchkriterien zu ermitteln. Ich hatte meine Haltung gegenüber der Frauenärztin, die die Schwangerschaftsvorsorge durchführte, deutlich zum Ausdruck gebracht. Ich hatte die vorgesehenen Vorsorgeuntersuchungen zuverlässig wahrgenommen und ich hatte vorausschauend nach einer Möglichkeit gesucht, meinem Kind eine Entbindung aus Beckenendlage zu ersparen. Nur deshalb war ich in dem Krankenhaus vorstellig geworden, in welchem mir stattdessen die infauste Prognose für mein Baby eröffnet worden war.

Was immer auch die Gründe dafür sein mögen, dass Diagnoseeröffnungen so ablaufen, wie viele Eltern es beschreiben – es sind nicht die Eltern, die etwas versäumt haben, um dieser Situation gewachsen zu sein. Es ist die Pränataldiagnostik, die es versäumt hat, sich konstruktiv mit dem Leid auseinander zu setzen, das es bedeutet, werdenden Eltern mitzuteilen, dass ihr Kind nicht lebensfähig sein wird.

13.4 Kinder mit Anenzephalie – eine nur biologische Existenz?

Anenzephalus, ein Kind ohne Gehirn, das kann ich nicht begreifen. Wie kann mein Kind kein Gehirn haben? Ein Gehirn ist das, was einen Menschen ausmacht. Was mich ausmacht. Was wäre ich, wenn ich kein Gehirn hätte? Wäre ich ein Mensch? Ich definiere mich über meinen Verstand, meine intellektuelle Leistungsfähigkeit. Ich bin ein wertvoller Mensch, weil ich intelligent bin. Und mein Kind? Was ist mit meinem Kind? Das kann nicht intelligent sein. Ist das trotzdem ein Mensch? Oder ein geistloser Körper, der sinnloser Weise herangewachsen ist. Ein seelenloser Körper. Hat dieser kleine Körper, der sich in meinen Bauch verirrt hat, eine Seele? Wie kann ein Mensch ein Mensch sein, wenn er nicht das hat, was einen Menschen ausmacht? [...]

Ich suchte etwas, mit dem ich das Kind, das mir entglitt, festhalten konnte. Deshalb fragte ich Dr. K., ob es ein Mädchen oder ein Junge gewesen wäre. Ich erinnere mich an seine Antwort. Er sagte: „Es ist immer noch ihr Kind“.

Betonung auf ist. Indikativ Präsens. Statt des Konjunktiv II, den ich benutzt habe. Dieser Mann wird sich nicht vorstellen können, wie viel mir dieser Satz bedeutet. Wie dankbar ich für diesen Satz bin. Wie dankbar für seinen Wechsel von Tempus

und Modus. Es ist immer noch mein Kind. Punkt.

Es ist immer noch mein Kind.

Dieser Satz hat mir mein Kind wiedergegeben.

Er hat mir die Kraft gegeben, mich nicht als Opfer eines grausamen Schicksalsschlags zu fühlen, sondern als Mutter, die darüber entscheiden kann, was sie für ihr Kind tut.

Er hat mich getröstet.

Ich kann mich daran festhalten, dass es einen Menschen gab, der zumindest für kurze Zeit wahrgenommen hat, dass das, was ich in mir trage, ein Kind ist. Mein Kind ist.

Kein Monster. Kein Zombie. Kein grausames Schicksal. Niemand, der mir etwas antut. Sondern mein Kind.

(aus meinen Aufzeichnungen, 2005).

Als Mutter eines anenzephalen Kindes war die Erkenntnis für mich wichtig, dass die Aussage: *Kinder mit Anenzephalie können keinen Geist haben, weil ihnen das Gehirn fehlt, das diesen Geist verursacht*, aus erkenntnistheoretischer Hinsicht einen Zirkelschluss darstellt, in welchem die Voraussetzung, von der ursprünglich ausgegangen wurde, als Ergebnis präsentiert wird. Die von der Medizin angenommene Kausalbeziehung, nach der die Materie die Ursache für den Geist darstellt, in Frage zu stellen, eröffnete mir die Möglichkeit, mir mein Kind weiter als ein Gegenüber vorzustellen, dass, wenngleich körperlich schwerst versehrt, dennoch eine Seele haben konnte. Anstatt die "bereits bestehende[...] und stetig wachsende[...] innere[...] Bindung" (Gescher, 1994, 149) und Beziehung zu meinem Kind zu opfern, gab ich ein Weltbild auf, das mit Gewissheit behauptete, dass mein Kind "schon anlagebedingt zu emotionaler und bewusster Reaktion, zu jeglicher Zuwendungswahrnehmung u.a. außerstande ist" (Gescher, 1994, 149) und etablierte ein Gegenbild:

„Menschen wie Salima [die Hebamme meiner zweiten Tochter] oder mein anthroposophischer Kinderarzt glauben, dass die Seele eines Menschen bereits existiert, ehe ein Kind gezeugt wird. Sie stellen sich vor, dass eine Seele die Entscheidung

trifft, sich in einer bestimmte Familie, in einem bestimmen Körper zu inkarnieren. Für jemand, der so glaubt, ist mein Kind nicht nur ein Haufen Zellen, der sich in mir entwickelt hat, um wieder abzusterben. Jemand mit diesem Glauben könnte sagen, dass eine Seele mit mir weilt. Eine Seele, die uns – meine Familie, mich - etwas lehren will oder die sich dafür entschieden hat, diesen kurzen Weg mit uns zu gehen. Die eine Erfahrung sucht. Die etwas in unser Leben bringen möchte, das vorher nicht da war. Oder die etwas in unserem Leben befreien möchte, das zuvor verschlossen und gefangen war.

Anthroposophen vertreten den Standpunkt, es gebe keine Geisteskrankheiten. Der Geist eines Menschen – sie meinen damit das, das ich als Seele bezeichne – sei immer vollkommen und heil. Beeinträchtigt sein kann allenfalls der Körper, durch den der Geist mit seiner Umwelt in Kontakt tritt. So wie ein Radio, das einen Defekt aufweist, die Ätherwellen nicht mehr hörbar machen kann, kann der Körper eines Menschen so krank sein, dass sich seine Seele durch ihn nicht mehr auszudrücken vermag. Ebenso wenig, wie ein kaputtes Rundfunkgerät den Schluss erlaubt, es gäbe keine Radiowellen, bedeutet ein Defekt des Gehirns, dass die Seele des Menschen nicht vorhanden ist.

Ich empfinde es als ungeheuer tröstlich, mir mein Kind als eine Seele vorzustellen, die unverehrt und heil ist“

(aus meinen Aufzeichnungen, 2005).

Als ich 2006 während meiner ersten Teilnahme am interdisziplinären Fachgespräch Anenzephalie in Erfurt den Ausführungen Professor Ziegers zuhörte, der Kindern mit Anenzephalie eine Art Kernbewusstsein zusprach, spürte ich in mir deutlich ein Gefühl der Abwehr. Einerseits war ich fasziniert von den Ausführungen. Ich hörte das erste Mal aus dem Mund eines Arztes nicht nur, dass mein Kind doch eine Art Bewusstsein haben konnte. Sondern dieser Arzt versuchte sogar, die Qualität des Erlebens von Welt in Parallelsetzung mit dem Erleben von Menschen im Wachkoma zu beschreiben. Ich erinnere ich mich an das Wort vom ozeanischen Erleben von In-der-Welt sein. Eigentlich eine wunderschöne Metapher, die an die Geborgenheit, die ein Kind im Mutterleib erleben mag, erinnert.

Warum also dieses starke Gefühl innerer Abwehr?

Als ich darüber nachdachte, warum ich trotz meiner Faszination so viel Gegenwehr in mir spürte, wurde mir klar, dass es damit zu tun hatte, dass es für mich nicht akzeptabel war, den Wert meines Kindes von irgendeiner Form von Bewusstsein abhängig zu machen. Ich hatte für mich einen Weg finden müssen, wie ich mir mein Kind als ein menschliches Gegenüber vorstellen konnte. Das Weltverständnis der Medizin hatte mir dabei nicht geholfen, sondern im Gegenteil, Hürden aufgebaut, die es zunächst schwer vorstellbar erscheinen ließen, dass das, was ich da in meinem Bauch trug, ein menschliches Kind war. Wenn nun ein Arzt argumentierte, dass mein Kind doch eine Art von Bewusstsein haben könnte, lag dies für mich nur einen Schritt von der Argumentation entfernt, dass es den Nachweis von Bewusstsein braucht, um mein Kind als Mensch gelten zu lassen. Ähnliche Skepsis empfand ich auch gegenüber einer kompetenzorientierten Sicht auf mein Kind. Ich will nicht über die Fragen möglicher Kompetenzen und Entwicklungspotentiale nachdenken, um erst gar nicht in Versuchung zu kommen, zwischen den Kompetenzen meines Kindes und seinem Wert ein Zusammenhang herzustellen. So schwer beeinträchtigt, wie es war, kann es dabei nur verlieren.

Viele der von anderen Mütter berichteten Kompetenzen – etwa kontingente Reaktionen auf äußere Reize – hatte ich bei Fouad anders als in meinen beiden vorausgegangenen Schwangerschaften kaum oder gar nicht beobachten können.

Stattdessen hatte er sich manchmal auf eine Weise in alle Richtungen gleichzeitig aufgebäumt, dass ich mich schon vor der Diagnose gefragt hatte, ob mein Kind vielleicht Krampfanfälle habe. Fouad war so verletzlich und schwach, dass er es noch nicht einmal schaffte, die Geburt zu überleben und damit das von Goll definierte Minimalkriterium "Er muss leben" (Goll, 2005, 76) zu erfüllen. In kritischen Augen würde das Wenige, was mein Kind vielleicht an Fähigkeiten hatte, immer zu wenig sein. Das ozeanische Empfinden von In-der-Welt-Sein, dass Prof. Zieger mit spürbarer Empathie für seine Wachkoma-Patienten schilderte, würde für andere einfach nicht genug Bewusstsein sein, um mein Kind als Menschen anzusehen.

Mich auf diese Sicht meines Kindes einzulassen, ließ mich mich eher noch verletzlicher und hilfloser fühlen. Jemand, für den das Leben meines Kindes nicht an sich einen Wert darstellte, würde ich noch viel weniger mit dem Hinweis auf ein rudimentäres ozeanisches Bewusstsein überzeugen können. Andererseits prägte sich die Formulierung ein, die Assoziationen auslöste an einen Ur-Ozean, aus dem das Leben hervorgegangen ist, an die Tiefe der See als Bild für das Unbewusste,

an wortloses Fühlen und natürlich auch an das Fruchtwasser, in dem wir alle zu Beginn unseres Lebens hoffentlich die Erfahrung ozeanischer Geborgenheit machen konnten. Mir das Welterleben meines Kindes auf eine solche Weise vorzustellen, ist tröstlich.

*"In 900 years
of time and space,
I've never met
anyone
who wasn't
important."*

(Dr. Who, A Christmas Carol)

14 Inklusion in der vorliegenden Arbeit

Abschließend möchte ich darauf eingehen, inwieweit die eingangs skizzierten Überlegungen zur inklusiven Forschung im vorliegenden Forschungsprojekt angewandt werden konnten.

Ein einfachsten lässt sich diese Frage beantworten für die Forderung der inklusiven Forschung, die Forschungsfragen, den Forschungsprozess und die Forschungsberichte in einer Form zu verfassen, dass diese für Menschen mit einer Lernbehinderung verständlich sind. Es ist mir sicher nicht gelungen, meine Überlegungen in einer Form zu präsentieren, von der ich annehme, dass sie für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zugänglich ist. Auch wenn ich mich im Interesse dieser Zugänglichkeit, die mir grundsätzlich ein Anliegen ist, darum bemüht habe, verständlich zu schreiben und Hintergrundinformationen, die nur einschlägig informierten LeserInnen bekannt sein können, im Hinblick auf eine Lektüre durch betroffene Eltern in den Text aufzunehmen (was an manchen Stellen zu einer gewissen „Lehrbuchhaftigkeit“ im Leseindruck führt), mache ich mir keine Illusionen darüber, dass der nun vorliegende Text ein Fachtext bleibt, der eine Vertrautheit mit der Materie, ein Interesse an komplexen Forschungsfragen und eine Kenntnis von Fachbegriffen voraussetzt. Geschuldet ist dies zum einen der Tatsache, dass das primäre Ziel dieser Arbeit die Verfassung einer Qualifizierungsarbeit darstellt, zum anderen meinem Frageinteresse, welches im

Verlauf des Untersuchungsprozesses dazu führte, zunehmend abstrakteren und diffizileren Fragestellungen nachzugehen.

Auch die anderen Forderungen der inklusiven Forschung ließen sich nicht 1:1 in der vorliegenden Arbeit umsetzen. Mich mit ihnen auseinanderzusetzen, stieß jedoch Gedankengänge an, die ich mit den LeserInnen, die sich wie ich für die Frage interessieren, wie eine Inklusion Betroffener in Forschungsprozesse gestaltet werden kann, teilen möchte.

14.1 Der Vielfalt der Stimmen Raum geben

Es war das Anliegen dieser Arbeit, die Sicht und Stimme der Eltern im Diskurs über Anenzephalie sicht- und hörbarer zu machen. Dies dürfte dem Anliegen der partizipatorischen Forschung entsprechen, aber nicht dem Anspruch inklusiver Forschung genügen, welche fordert, dass das Forschungsproblem, wenn nicht von behinderten Menschen oder ihren StellvertreterInnen initiiert, zumindest von ihnen anerkannt worden sein muss. Kinder mit Anenzephalie haben schon aufgrund ihrer geringen Lebenserwartung ebenso wenig die Möglichkeit, Forschungsprobleme anzuerkennen oder gar zu initiieren, wie es in der Säuglingsforschung möglich ist, von Babys ihre Zustimmung einzuholen. Die einzige Möglichkeit, die bleibt, besteht darin, StellvertreterInnen von Kindern mit Anenzephalie zu suchen und sie in die Initiierung des Forschungsproblems einzubeziehen. Sicherlich wäre es möglich gewesen, die Möglichkeiten moderner Kommunikationsmittel zu nutzen, um eine Gruppe von StellvertreterInnen z.B. über ein Internetforum in die Entwicklung meiner Forschungsfrage einzubeziehen. Gegen ein solches Vorgehen habe ich mich bewusst entschieden, weil ich nicht die Fragestellungen anderer – auch nicht die anderer Betroffener, die eine ähnliche Situation durchlebten haben – beantworten wollte, sondern denjenigen Fragen nachgehen wollte, die die Konfrontation mit Anenzephalie für mich aufgeworfen hat.

Das Einverständnis anderer betroffener Eltern oder gar die Zustimmung einer demokratisch legitimierten Organisation anderer StellvertreterInnen einzuholen, kam für mich nicht in Frage. Ich habe dieses Forschungsprojekt als eine Entdeckungsreise unternommen, deren Ziel es war, meinen eigenen Fragen so konsequent es mir nur möglich war, nachzugehen. Sich in Neuland vorzutasten verstehe ich als einen Prozess, in welchem ich mich gerade von dem zu lösen

versuche, das ich und andere bisher als selbstverständlich angesehen haben. Mir nur dann die Erlaubnis zu geben zu dürfen, einer Frage nachzugehen, falls auch andere dieses Frageinteresse teilen, könnte diese Neugier ersticken. Eine Entdeckungsreise anzutreten verstehe ich vor allem als einen Prozess, in dem bisher nicht angetastete Grenzen überschritten und Tabus in Frage gestellt werden dürfen. Ein solches Vorhaben von der Zustimmung anderer abhängig zu machen, erschien mir daher nicht nur kontraproduktiv, sondern paradox.

Meines Erachtens wäre es falsch, würde ich aus meinem Doppelstatus als Untersucherin und als betroffene Mutter den Anspruch ableiten, aufgrund der eigenen Betroffenheit für andere Betroffene sprechen zu können. Ich möchte nicht für mich in Anspruch nehmen, für mein Kind als Stellvertreterin sprechen zu können. Ich weiß nicht – und die intensive Auseinandersetzung mit den Fragen danach, wie sich das Erleben eines Kindes mit Anenzephalie darstellt, hat mir deutlich vor Augen geführt, dass ich es niemals werde wissen können – wie sich das Leben aus der Perspektive meines Kindes dargestellt hat.

Ich bezweifle außerdem, dass es sinnvoll oder auch nur möglich ist, von *dem* Blick oder *den* Interessen von Menschen mit Behinderung bzw. ihrer Stellvertreter auszugehen. Eine solche Annahme nivelliert alle individuellen Unterschiede und reduziert die Betroffenen auf ihre Behinderung, als würde diese alle anderen Interessen, Bedürfnisse, Ansichten und natürlich auch die Unterschiede zwischen ihnen auslöschen und ihnen das Recht auf persönliche Vorlieben und idiosynkratische Besonderheiten absprechen. Eine solche Sichtweise kann im Extremfall eine subtile Form der Entpersönlichung bedeuten, die den Betroffenen das Recht abspricht, eigene Interessen zu verfolgen, sofern diese über das Gruppeninteresse behinderter Menschen hinausgehen.

Meines Erachtens wäre es sinnvoll, sich von der Idee zu verabschieden, dass Menschen, die von Behinderung betroffen sind, mit einer Stimme sprechen müssen, wenn es um ihre Bedürfnisse und Interessen gilt. Konstruktiv wäre es aus meiner Sicht, wenn nicht nur die Stimmen und Sichtweisen im akademischen Diskurs über Behinderung vielfältig und unterschiedlich sein dürfen, sondern auch die der Betroffenen selbst.

14.2 Reziprozität der Herangehensweisen

Inklusive Forschung verfolgt das Ziel, Betroffene dazu zu ermächtigen, sich in den Forschungsprozesse einzubringen und sich hierfür, so gut es ihnen möglich ist, die Spielregeln, die in der Forschung gelten, anzueignen.

Aus einer postmodernen autoethnografischen Perspektive gibt es neben dem Weg, dass die Betroffenen lernen, so zu denken und zu argumentieren, wie dies in der Forschung üblich ist, eine weitere Möglichkeit, wie Menschen, die von Behinderung betroffen sind, sich in Forschungsprozesse einbringen können. Dieser zweite Zugang besteht darin, das Verständnis davon, was Forschung ausmacht, in einer Weise zu modifizieren, dass die genuinen Stimmen Betroffener in den Diskurs eingebunden werden können. Neben der Möglichkeit, dass sich die Betroffenen in ihrem Ausdruck an die Konventionen, wie in der Forschung Informationen generiert werden, anpassen, besteht eine andere Möglichkeit darin, dass die Idee davon, was Forschung ausmacht, in einer Weise ausgeweitet wird, dass ein Raum entsteht für die originären Erlebensweisen und Kommunikationswege betroffener Menschen. Meine Erachtens ist der Ansatz der Autoethnografie, narrative Texte als gleichwertig zu argumentativen Texten in ein postmodernes Verständnis von Wissenschaft zu integrieren, ein Beispiel hierfür, welches illustrieren kann, wie eine solche Wechselseitigkeit in der Berücksichtigung der bevorzugten Zugangswege hergestellt werden könnte. In Verfolgung dieser Überlegung wurde in der vorliegenden Arbeit versucht, durch ein Nachvollziehen der Art und Weise, wie Eltern ihre Erzählung über die Begegnung mit ihrem Kind mit Anenzephalie konstruieren, in das Erleben der Eltern einzutauchen und die Art und Weise, wie diese ihre Erfahrung in der Rückschau konstruieren, zu verstehen. In Weiterentwicklung eines solchen Ansatzes im Sinne einer postmodern-autoethnografischen Haltung könnten die Schreibenden selbst als Forschende angesehen werden, die durch das Verfassen eines Narrativs ihre Erfahrung, ein Kind mit Anenzephalie zu bekommen, explorieren. Eine Aufgabe von Wissenschaft könnte sein, diesen Selbsterforschungsprozess der Betroffenen aufzugreifen und sich mit ihm als einem Beitrag zum Anenzephalie-Diskurs auseinanderzusetzen. Möglicherweise könnte es eine Bereicherung des Methodenrepertoires der inklusiven Forschung darstellen, wenn den genuinen Äußerungen von Betroffenen auch dann, wenn sie sich der Narration anstelle der in der Wissenschaft bisher

präferierten Formen argumentierenden oder Fakten aufzählenden Schreibens bedienen, ein eigenständiger Wert als autoethnografische Selbstzeugnisse zugemessen wird.

14.3 Die Angehörigen - mehr als nur Stellvertreter

Eine Forderung von Walmsley und Johnson besteht darin, dass eine inklusive Forschungsarbeit die Interessen von behinderten Menschen unterstützt und Menschen mit Behinderung bzw. deren StellvertreterInnen Seite an Seite mit nichtbehinderten Forschenden arbeiten.

In der vorliegenden Arbeit dürfte deutlich geworden sein, dass die Diagnose einer Aneenzephalie nicht nur das Kind selbst, sondern auch seine Angehörigen existenziell betrifft. Eine zentrale Frage, die sich mir in diesem Zusammenhang stellt, ist die Frage, ob sich inklusive Forschungsarbeit auf die Interessen der behinderten Menschen selbst beschränken muss oder sie es auch zur ihrer Aufgabe machen könnte, die Interessen und Bedürfnisse der Angehörigen in den Blick zu nehmen. Für Eltern, Geschwister und Partner haben gerade schwere Formen der Behinderung massive Auswirkungen auf die eigene Lebensgestaltung, beginnend bei praktischen Fragen der gemeinsamen Alltagsbewältigung, sozialen Reaktionen auf die Behinderung eines Familienmitglieds bis hin zu den grundsätzlichen Fragen von Identität und Lebenssinn. Richtet sich der Blick der inklusiven Forschung ausschließlich auf die Menschen, die am eigenen Leib von Behinderung gezeichnet sind, werden diese mittelbaren Auswirkungen von Behinderung unsichtbar. Dies bildet jedoch nicht die Realität behinderter Menschen ab, sofern sie in ein soziales Netz von Verwandtschafts-, Freundschafts- und Nachbarschaftsbeziehungen eingebunden sind, in welchem weitere Personen das Leid mittragen, das Behinderung bedeutet und an seiner Bewältigung mitwirken. Inklusive Forschung, die allein auf die Interessen der unmittelbar und am eigenen Leibe von Behinderung Betroffenen fokussiert, mag der Realität behinderter Erwachsener gerecht werden, die isoliert von Verwandten, Freunden und Bekannten in Einrichtungen der institutionalisierten Behindertenhilfe leben und ausschließlich professionelle Unterstützung erfahren. Der Lebensrealität von Kindern mit Behinderung und ihren Familien wird ein solcher Ansatz allerdings ebenso wenig gerecht wie der Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderung,

die in sozialen Beziehungen wie z.B. einer Partnerschaft leben, in denen sich ihre soziale Rolle nicht auf die eines Anspruchsberechtigten einer möglichst optimalen Versorgung reduziert, sondern in der sie ebenso sehr Gebende wie Nehmende sind.

Meines Erachtens wäre es falsch, dass Angehörige und Sozialpartner behinderter Menschen erst dann in den Fokus inklusiver Forschung gerückt werden, wenn diese aufgrund der für sie resultierenden Belastungen eine eigene Pathologie entwickeln. Hierdurch würde erneut der Blick auf die Wahrnehmung von Defiziten und Belastungen reduziert und die Ressourcen sowohl der behinderten Menschen selbst als auch die ihres Umfelds würden unsichtbar gemacht. Überlässt die Heilpädagogik die Frage nach den Interessen und Bedürfnissen der Sozialpartner behinderter Menschen der Psychiatrie, darf sie sich nicht darüber wundern, wenn aus Menschen mit Behinderung vor allem Risikofaktoren für die psychische Gesundheit ihrer Angehörigen werden.

Ich möchte daher dazu ermutigen, die Partner, Angehörigen, Freunde und Nachbarn von Menschen mit Behinderung nicht auf ihre Rolle als Unterstützer und Stellvertreter zu reduzieren, sondern ihre eigenen Betroffenheit von der Behinderung mit in den Blick inklusiver Forschung zu nehmen.

14.4 Interessenskonflikte anerkennen und aushalten

Interessiert sich inklusive Forschung nicht ausschließlich für die Interessen der Behinderten selbst, sondern auch für die ihrer Sozialpartner, wird ein weiterer Aspekt sichtbar, der bei einer ausschließlichen Fokussierung auf die Behinderten selbst dem Blick entzogen ist: die Frage nach den Interessen- und Bedürfniskonflikten zwischen den Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen, Freunden und Partnern. Diese auf die Rolle der StellvertreterInnen zu reduzieren, verkennt, dass sie eigene Bedürfnisse und Interessen haben, die nicht immer mit denen der Behinderten übereinstimmen. Sofern zwei Menschen nicht symbiotisch miteinander verschmolzen sind (was aus psychologischer Sicht eher als ein Hinweis auf eine pathologische Abhängigkeitsbeziehung denn als wünschenswerter Idealzustand zu werten wäre), kann nicht davon ausgegangen werden, dass ihre Bedürfnisse und Interessen in jeden Fall übereinstimmen. Menschsein bedeutet nicht nur, Bedürfnisse zu haben, es bedeutet auch, in

sozialen Beziehungen Bedürfnis- und Interessenskonflikte zu erleben, auszuhalten und auszuhandeln. Ein zentraler Aspekt von Empowerment ist m.E., Menschen mit Behinderung nicht auf ihre Bedürfnisse zu reduzieren, sondern ihre Handlungsmöglichkeiten und Potentiale in den Blick zu nehmen. Die Verleugnung von Bedürfniskonflikten oder ihre einseitige Auflösung zulasten des Umfelds unter Hinweis auf die Behinderung trägt hierzu sicherlich nicht bei.

Andererseits stellt es m.E. auch keinen konstruktiver Umgang mit einem pränataldiagnostischen Befund dar, wenn mögliche Interessenskonflikte zwischen Schwangerer und Ungeborenem durch eine Handlungslogik tabuisiert werden, welche die Feststellung einer Behinderung mit der Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch gleichsetzt. Ein solches Vorgehen setzt die Annahme voraus, dass das zentrale Bedürfnis der Schwangeren darin besteht, auf keinen Fall mit einem behinderten Kind schwanger zu sein. Wird a priori davon ausgegangen, dass diesem Bedürfnis die oberste Priorität zukommt, werden damit weitere mögliche Bedürfnisse der Schwangeren – wie etwa Zeit für den Abschied oder eine Kongruenz des eigenen Verhaltens mit eigenen Werthaltungen – ausgeblendet. Jegliche Anwaltschaft für mögliche Bedürfnisse und Interessen des Kindes ist von vornherein ausgeschlossen. M. E. ist die Folge einer solchen Handlungslogik, dass die Kosten, die sich für die Schwangere aus der Entscheidung für einen Abbruch ergeben, ausgeblendet und der betroffenen Frau alleine aufgebürdet werden.

Für eine inklusive Forschung würde ich mir wünschen, dass sie Bedürfniskonflikte selbst dann, wenn sie schwer auszuhalten sind, nicht verleugnet, sondern einen Rahmen zu schafft, in dem sie angeschaut, ausgehalten und verhandelt werden können. Möglicherweise erschließen sich auf diese Weise Wege einer Bewältigung, die ohne den Mut zur Konfrontation mit Interessenskonflikten nicht sichtbar geworden wären.

14.5 Von den Schwächsten her denken – die existenzielle Dimension von Behinderung

Im Zusammenhang mit inklusiver Pädagogik regte Goll an, von den Schwächsten her zu denken. Dieses Prinzip bedeutet für den konkreten pädagogischen Alltag, auf die Ressourcen, Bedürfnisse und Interessen der Schwächsten zu schauen und

pädagogische Angebote von diesem Ansatzpunkt aus zu entwickeln, anstelle von den Leistungsstärksten auszugehen und für sie entwickelten Ansätze zu vereinfachen und zu reduzieren. Eine derartige Pädagogik bietet ein Fundament, um Antworten zu suchen auf Fragen wie „Wie kann eine zwischenmenschliche Kommunikation unter extrem eingeschränkten Bedingungen aufrechterhalten und gestaltet werden?“ und „Wie kann, auf eine solche Kommunikation aufbauend, auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingegangen werden?“

Meines Erachtens beschränkt sich das Potential des Prinzips, von den Schwächsten her zu denken, bei weitem nicht auf alltägliche pädagogische Anwendungen, sondern kann weitreichende Konsequenzen für anthropologische und philosophische Denkansätze entfalten. Es bietet die Möglichkeit, ausgehend von der besonderen Verfassung von Kinder mit Anenzephalie über grundlegende Fragen der menschlichen Existenz nachzudenken: Was macht Menschsein aus? Wie viel Gehirn muss ein Mensch haben, um ein Mensch zu sein? Wie können wir Kontakt und Kommunikation angesichts der Möglichkeiten schwerst geistig behinderter Menschen neu verstehen? Wie können wir ethische Fragen von Verantwortung, Fürsorge und Respekt vor dem grundsätzlichen Anderssein des anderen von den Schwächsten her neu denken?

Die Begegnung mit Anenzephalie kann eine Herausforderung darstellen, um sowohl das Nützlichkeits- und Leistungsdenken westlicher Gesellschaften zu hinterfragen als auch Bewertungsmaßstäbe in Frage zu stellen, die den Wert eines Menschen allein aus seiner Leistungsfähigkeit oder seiner Nützlichkeit ableiten. Mich persönlich konfrontierte die (angebliche) Hirnlosigkeit meines Kindes nicht nur mit der Frage, wie ich das Menschsein meines Kindes denken kann, es traf mich auch in meinem eigenen Selbstverständnis: Was macht mein Menschsein aus? Woran wären mein Wert und meine Berechtigung zu leben zu messen, wenn mein Gehirn durch einen Unfall oder eine Erkrankung auf einen ähnlichen Umfang wie das Gehirn meines Kindes reduziert würde? Wäre ich dann noch ein Mensch? Würden andere meine Existenz weiterhin für wertvoll erachten oder würden lediglich juristische Konsequenzen Ärzte davon abhalten, meinen Tod genauso umgehend auf den Weg zu bringen, wie es für mein Kind vorgesehen war? Eine Heilpädagogik, die von den Schwächsten her denkt, bietet die Möglichkeit, Fragen wie diesen ein Forum zu bieten und ausgehend von den Schwächsten in unserer

Mitte ein anderes Verständnis unserer selbst zu entwickeln.

Von den Schwächsten her zu denken akzeptiert schwerste geistige Behinderung als eine mögliche Seinsform von Menschen. Behinderung betrifft nicht nur die anderen. Als eine Möglichkeit menschlichen Seins betrifft sie uns alle. Inklusion kann vor diesem Hintergrund verstanden werden als die Überzeugung, dass wir alle, so wir sind, Teil der menschlichen Gemeinschaft sind. Eine solche Haltung könnte dazu beitragen, die Angst und das Hilflosigkeitserleben, das die Konfrontation mit schwerster geistiger Behinderung in uns auslöst, nicht länger auf Kosten der Schwächsten zu verdrängen, sondern uns unserer eigenen Verletzlichkeit zu stellen.

Literaturverzeichnis

A

Adler, L. (2004): Bis heute abend. München: btb.

Abbott, H. P. (2008): The Cambridge Introduction to Narrative (2. Aufl.). Cambridge: University Press.

Alemán, B. (o.J.): Rays of Sunshine. URL: <http://www.hydranencephaly.com> (entnommen am 17.04.2015).

Alemán, B. & Merker, B. (2014): Consciousness without cortex: a hydranencephaly family survey. In: *Acta Paediatrica* 103 (10), 1057 – 1065.

Allende, I. (2005): Paula (3. Aufl.). Berlin: List Taschenbuch.

Andres, S. (1948): Requiem für ein Kind. Hamburg: Heinrich Ellermann.

Andres, S. (1976): Gedichte. München: Piper.

Andres, S. (1966): Der Taubenturm. München. Piper.

Antonovsky, A. (1997): Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt.

Apsis, S. (2003): Involving people with learning difficulties in research. In: National User Network (Hrsg.): Shaping our lives. A Key Issue for the Future: Relating disability studies to the diversity of disabled people. Panel: Simone Apsis, Peter Beresford, Fran Branfield, Patricia Chambers, Munir Lanali, 10 – 13.
URL: http://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2003/papers/aspis2003.pdf (entnommen am 06.05.2015).

Arbeitsgemeinschaft für Methodik und Dokumentation in der Psychiatrie (AMDP) (Hrsg.) (2007): Das AMDP-System. Manual zur Dokumentation psychiatrischer Befunde (8., überarbeitete Aufl.). Göttingen: Hogrefe.

Ariès, Ph. (1982): Geschichte des Todes. München: dtv wissenschaft.

B

Bachmann, W. (1993): Das neue Lernen. Eine systematische Einführung in das Konzept des NLP. Paderborn: Junfermann.

Baldus, M. (2001): Von der Diagnose zur Entscheidung. Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. Literatur-Expertise im Auftrag des Bundesministeriums für Frauen, Familien, Senioren und Jugend.
Die Expertise kann über das Ministerium bezogen werden.

Baldus, M. (2001): Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen

im Kontext pränataler Diagnostik. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*. Jg. 50, 736-752. URL: http://psydok.sulb.uni-saarland.de/volltexte/2013/4336/pdf/50.20019_5_43361.pdf_new.pdf (letzter Zugriff: 20.2.2016). *Der Beitrag stellt einen Auszug aus einer Literatur-Expertise mit demselben Titel dar, die die Autorin im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend erstellt hat.*

Baldus, M. (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Baldwin, M. W. (1992): Relational schemas and the processing of social information. In: *Psychological Bulletin*, 112 (3), 461 – 484.

Barthes, R. (1970). Science versus Literature. In: Lane, M. (Hrsg.): Introduction to Structuralism (410 – 416). New York: Basic Books.

Barthes, R. (1982): Introduction to the Structural Analysis of Narratives. In: Sontag, S. (Hrsg.): A Barthes Reader (251 - 295). New York: Hill and Wang.

Baumgart, E. & Bücheler, H. (1998): Inclusion. In: Baumgart, E. & Bücheler, H. (Bearb.) & Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung e.V. (Hrsg.): Fragen – nachschlagen – anwenden. Lexikon zur Erwachsenenbildung unter besonderer Berücksichtigung von geistiger Behinderung (142 – 143). Berlin: Luchterhand.

Beck-Gernsheim, E. (2002): Vom Kinderwunsch zum Wunschkind. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y. & Hauffe, U. (Hrsg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff (11 – 28). Gießen: Psychosozial.

Beck-Gernsheim, E. (2006): Die Kinderfrage heute. Über Frauenleben, Kinderwunsch und Geburtenrückgang. München: C. H. Beck.

Bienstein, C. & Fröhlich, A. (Hrsg.) (1994): Bewußtlos: eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

Biermann, H., Heerstraßen, K.-J. & Schurf, B. (1993). Texte, Themen und Strukturen. Deutsch für weiterführende berufliche Schulen. Berlin: Cornelsen

Birbaumer, N. & Schmidt, R. F. (Hrsg.) (1991): Biologische Psychologie. (2., korr. Aufl.). Berlin: Springer-Verlag.

Black, P. B. (2011): Truth telling and severe fetal diagnosis: a virtue ethics perspective. In: *Journal Perinatal and Neonatal Nursing* 25 (1), 13 – 20.

Bleidick, U. (2003): Noch einmal: Zur Begründung von Personalität. Zu einem Personenbegriff für die Behindertenpädagogik. In: Dederich, M. (Hrsg.): Bioethik und Behindertenpädagogik. Bad Heilbrunn (zitiert nach Nüßlein, 2009, 142).

Diese Literatur war nicht auffindbar. Am nächsten scheint ihr folgende Veröffentlichung zu kommen:

Bleidick, U. (2003): Der Personenbegriff in der Behindertenpädagogik (20 - 48). In: Dederich, M. (Hrsg.): Bioethik und Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Bloch, E. (1963): Tübinger Einleitung in die Philosophie. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

Bodner, E. (2005): Mitmenschen, nimmt uns Trauerende an. In: Voss-Eiser, M. (Hrsg.): 'Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens'. Texte aus der Erfahrung von Trauernden (6. Aufl.) (195). Freiburg i.B.: Herder spektrum.

Bohg, C. & Lessing, L. (2012): Viereinhalb Wochen: Die Geschichte von unserem kleinen Julius. München: Pattloch.

Bohnsack, R. (2010): Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in qualitative Methoden (8. Aufl.). Opladen: Budrich.

Bojanowski, A. (2011): Prägung im Säuglingsalter. Gehirn Zweisprachiger bleibt länger flexibel. Spiegel online (30.08.2011).

URL: <http://www.spiegel.de/wissenschaft/mensch/praegung-im-saeuglingsalter-gehirn-zweisprachiger-bleibt-laenger-flexibel-a-783167.html> (entnommen am 21.05.2015).

Borg-Laufs, M. (o.J.): Funktionale Verhaltensanalyse. Krefeld: Hochschule Niederrhein.

URL: http://kjp-gr.ch/wp-content/uploads/2010/01/Beiblatt1_SORCK-Modell_121201-und-Fotos1.pdf (letzter Zugriff: 28.02.2016).

Brooks, P. (1996): The Law as Narrative and Rhetoric. In: Brooks, P. & Gewirtz, P. (Hrsg.): Law's Stories: Narrative and Rhetoric in the Law (14 – 22). New Haven: Yale University.

Buchner, T. & Koenig, O. (2008): Methoden und eingenommene Blickwinkel in der sonder- und heilpädagogischen Forschung von 1996 – 2006 – eine Zeitschriftenanalyse. In: *Heilpädagogische Forschung* XXXIV (1), 15 – 34.

URL: <http://www.academia.edu/362466> (entnommen am 06.05.2015).

Buchner, T. & Koenig, O. (2011): Von der Ausgrenzung zur Inklusion: Entwicklung, Stand und Perspektiven des gemeinsamen Forschens. In: Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DIFGB) (Hrsg.): Forschungsfälle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Dokumentation der Jahrestagung der DIFGB vom 18. - 19. November 2010 in Kassel (2 – 16). Leipzig: DIFGB-Eigenverlag.

Büchner, G. (1986): Dantons Tod. Stuttgart: Reclam.

Bunk, Y.; Schlicke, L.; Klusinsky, J. & Kreutzfeld, C. (2009): Entwicklung von Emotion - vom „ziellosten“ Schreien hin zur Empathie. Dresden: Fakultät für Mathematik und Naturwissenschaften, Fachrichtung Psychologie.

URL: http://tu-dresden.de/die_tu_dresden/fakultaeten/fakultaet_mathematik_und_naturwissenschaften/fachrichtung_psychologie/i4/epsy/lehre/archiv/ss09/sem_sozkog/4_Referat_%202_Emotionale_Entwicklung.pdf. (entnommen am 20.05.2015).

C

Campbell, J. (1978): Der Heros in tausend Gestalten. Frankfurt: suhrkamp.

Chapell, A. (2000): Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context. In: *British Journal of Learning Disabilities* 28 (1), 38 – 43.

Cohn, H.W. (2011): Else Lasker-Schüler: The Broken World. Cambridge: cambridge university press.

Copray, N. (Hrsg.) (2004): EthikJahrbuch 2004: Bioethik, Beratungsethik, Freiheitsethik, Friedensethik, globale Ethik, Ordnungsethik, Menschenrechtsethik, Sozialethik, Wirtschaftsethik, Wissenschaftsethik, Unternehmensethik, politische Ethik, Rechtsethik, Weltethos. Frankfurt a. M.: Fairness-Stiftung.

Corbin, J. & Strauss, A. (2010): Weiterleben Lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheiten. Bern: Verlag Hans Huber.

D

Damasio, A. R. (1999): The feeling of what happens. Body and emotion in the making of consciousness. New York: Harcourt.

Davies, C. A. & Jenkins, R. (1997): „She has different fits to me“: how people with learning difficulties see themselves. In: *Disability & Society* 12 (1), 95 – 110.

Davison, G. C. & Neale, J. M. (1988): Klinische Psychologie. Ein Lehrbuch. (3., neubearb. u. erw. Aufl.). München, Weinheim: PsychologieVerlagsUnion.

de Christo (o.J.): Our beloved Victoria de Christo. URL: belovedvitoria.blogspot.de/2011/02/story-of-baby-davi.html (entnommen am 20.05.2015).

Denzin, N. K. (2013): Interpretive Autoethnography. In: Jones, S. H.; Adams, T. E. & Ellis, C.: Handbook of Autoethnography (123 – 142). Walnut Creek: Left Coast Press.

Dickens, Ch. (1851): To Mrs. Charles Dickens. In: Storey, G., Tillotson, K. & Burgis, N. (Hrsg.): The Pilgrim Edition of the Letters of Charles Dickens: Volume 6: 1850-1852 (353 – 354). Oxford: Clarendon.

Dickson, L. (2003): The Kind is Dead: Mourning and Nation in the 'Three Parts of Shakespeare's *Henry IV*'. In: Riegel, C. (Hrsg.): Response to Death. The Literary Work of Mourning (31 - 54). Edmonton, Alberta: University of Alberta.

Dietze P.; Domrös, A.; Geldschläger, J.; Ludwig, K.; Mertig, K.; Schmauch, B. & Schmidt, S. (Hrsg.) (2013): wortwuchs-net. Portal des Literaturmagazins Wortwuchs. URL: <http://wortwuchs.net/literaturmagazin> (entnommen am 09.04.2015).

Döhl, R. (2012): es war morgen was gestern war oder die reise nach jerusalem. ein konversationsstück in vier sätzen und einem apreslude. In: Nyland-Stiftung (Hrsg.): Lesebuch II (72 -134). Köln: Aisthesis.

Dörner, K. (1994). Leben mit Be-wußt-sein. In: Bienstein, C. & Fröhlich, A. (Hrsg.) Bewußtlos: eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte (10 – 15). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

Dostojewski, F. M. (2008): Die Brüder Karamasow. Frankfurt a.M.: Insel.

Dubrow, H. (2003): Mourning Becomes Electric: The Politics of Grief in Shakespeare's *Lucrece*. In: Riegel, C. (Hrsg.): Response to Death. The Literary Work of Mourning. 23 - 30. Edmonton, Alberta: University of Alberta.

E

Eichendorff, J. v. (2001 - 2015): Auf meines Kindes Tod. In: Baganz, A.-W. (Hrsg.): Versalia. Das Literaturportal. URL: http://www.versalia.de/archiv/von_Eichendorff/Auf_meines_Kindes_Tod.2495.html (letzter Zugriff: 28.02.2016)

Ellis, C. (2004): The autoethnographic I. A methodological novel about autoethnography. Walnut Creek: Altamira.

Etterling, P. R. (2006): Genuine Faith and the Test of Love. United States: Xulon

EUROCAT (2012): European Surveillance of Congenital anomalies.
URL: <http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables> (letzter Zugriff: 5.10.2013)

Exner-Wöhrer, K. (2006): So zart und doch so stark. Mein Kind, das zu früh starb – ein Buch der Liebe. Freiburg: Herder.

F

Fachdienst der Lebenshilfe (1995): Inclusion. Heft 2. Marburg: Lebenshilfe (zitiert nach Goll, 2004b, 332).

Fechner, G. (1964): Elemente der Psychophysik. Erster Teil (Nachdruck der Ausgabe Leipzig 1860). Amsterdam: Bonset.

Feldhaus-Plumin, E. (2005): Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Göttingen: V&R.

Feuser, G. (1998): Vom Bewusstsein und der Bewusstheit. Eine lebensnotwendige Unterscheidung. In: *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* 21 (6), 41 – 53.

Flick, U.; Kardoff, E. & Steinke, I. (Hrsg.) (2015): Qualitative Forschung. Ein Handbuch (11. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: rowohlt.

Fludernik, M. (2008): Erzähltheorie. Eine Einführung (2. Aufl.). Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Frank, A. W. (1991): From Sick Role to Health Role: Deconstruction Parsons. In: Robertson, R. & Turner, B. S. (Hrsg.): Talcott Parsons: Theories of Modernity (205 - 216). London: Sage.

Frank, A. W. (2000): Illness and autobiographical work: Dialogue as narrative destabilisation. In: *Qualitative Sociology*, 23 (1), 135 – 156.
URL: <http://link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1005411818318#page-1> (letzter Zugriff am 28.02.2016).

Frank, A. W. (2010): Letting stories breathe. A socio-narratology. Chicago: University of Chicago.

Frank, A. W. (2013): The wounded storyteller: Body, illness and ethics (2. Aufl.). Chicago: University of Chicago.

Freeman, W. J. (1995): Society of Brains. A Study in the Neuroscience of Love and Hate. Hillsdale (N.J.): Psychology Press.

Freu-Herkle, S. (2005): Drei Tage, drei Nächte hielt ich dich im Arm. In: Voss-Eiser, M. (Hrsg.): 'Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens'. Texte aus der Erfahrung von Trauernden (6. Aufl.) (109). Freiburg i.B.: Herder spektrum.

Fried, E. (2006): Gesammelte Werke. Bd. 1. Berlin: Klaus Wagenbach.

Fuhs, B. (2007): Qualitative Methoden in der Erziehungswissenschaft. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft

Gamper, E. (1926a): Bau und Leistung eines menschlichen Mittelhirnwesens (Arhinencephalie mit Encephalocle). Zugleich ein Beitrag zur Teratologie und Fasersystematik. In: *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie* 102 (1), 155 - 235.
URL: <http://link.springer.com/article/10.1007/BF02962275> (entnommen am 24.05.2015).

Gamper, E. (1926b). Bau und Leistung eines menschlichen Mittelhirnwesens (Arhinencephalie mit Encephalocle). Zugleich ein Beitrag zur Teratologie und Fasersystematik. II Klinischer Teil. In: *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie* 104 (1), 49 - 120. URL: <http://link.springer.com/article/10.1007/BF02864295> (entnommen am 24.05.2015).

Garfinkel, H. (1962): Common Sense Knowledge of Social Structures. The Dokumentary Method of Interpretation in Lay and Professional Fact Finding. In: Scheer, J.M. (Hrsg.): *Theories of the Mind* (689 – 712). New York (nicht auffindbar, zitiert nach Bohnsack, 2010, 266). *Ein Artikel von Garfinkel mit dem gleichen Titel und Erscheinungsjahr erschien in:*
Garfinkel, H. (1962): Common Sense Knowledge of Social Structures. The Dokumentary Method of Interpretation in Lay and Professional Fact Finding. In: *Studies in Ethnomethodology*, Englewood Cliffs, 76 – 103, eine Kopie dieses Artikels, leider ohne Quellenangabe, ist zu finden unter
URL: https://campus.fsu.edu/bbcswebdav/institution/academic/social_sciences/sociology/Reading%20Lists/Social%20Psych%20Prelim%20Readings/I.%20Classics/1967%20Garfinkel%20-%20Common%20Sense%20Knowledge.pdf (letzter Zugriff am 26.02.2016)

Garrett, C. & Carlton, L. (1994): Difficult Decisions in Prenatal Diagnosis. In: Abramsky L. & Chapple J. (Hrsg.): *Prenatal Diagnosis. The Human Side* (86 – 105). London: Springer. URL: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4899-3027-9_6#page-1 (letzter Zugriff am 26.02.2016)

Garrett, C. & Margerison, L. (2003): Difficult Decisions in Prenatal Diagnosis. In: Abramsky L. and Chapple J. (Hrsg): *Prenatal Diagnosis. The Human Side* (2. Aufl.) (146 – 163). Cheltenham: Nelson Thornes.

George, E. (2004): Wort für Wort oder die Kunst, ein gutes Buch zu schreiben. 2. Aufl. München: Goldmann.

Gescher, S. (1994): Rechtsprobleme des Schwangerschaftsabbruchs bei Anenzephalen. Frankfurt a. M.: Europäische Hochschulschriften.

glueckskatzi (o.J.): Diagnose: Anenzephalie – Entbindung in der 18. SSW. Urbia : Forum Frühes Ende. URL: www.urbia.de/archiv/forum/th-4191798/diagnose-anenzephalie-entbindung-in-der-18-ssw.html (entnommen am 27.08.2015).

Glückssterne (2011): „Erfahrungsbericht SSW 13 Sternenkind Lea“ vom 31.10.2011. In: Babyforum.de, URL: <http://www.babyforum.de/threads/366694-erfahrungsbericht-ssw-13-sternenkind-lea> (entnommen am 27.08.2015).

Goethe, J. W. (1827): Euphrosyne. In: Goethes Werke. Vollständige Ausgabe letzter Hand. Erster Band (282 – 287). Stuttgart & Tübingen: Cotta'sche Buchhandlung.

Goetz, D.; Köhn, A.; Rissmann, A.; Spillner, C. & Vogt, C. (2014): Jahresbericht des Bundesland Sachsen-Anhalts zur Häufigkeit von congenitalen Fehlbildungen und Anomalien sowie genetisch bedingten Erkrankungen 2013. Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt an der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg. URL: http://www.angeborene-fehlbildungen.com/monz_mm/Dokumente/Jahresberichte/Bericht2013_WEB.pdf (letzter Zugriff: 04.04.2015).

Goll, H. (2003): Meinen wir wirklich alle Kinder? Heilpädagogische Begleitung von Kindern mit Anencephalie und ihren Eltern. In: Klauß, Th.; Lamers, W. (Hrsg.): Alle Kinder alles lehren. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung (257 – 270). Heidelberg: Winter.

Goll, H. (2004a): Wenn das Leben mit dem Tod beginnt: Kinder mit Anencephalie und ihr Recht auf Achtung. In: Sautter, H.; Stinkes, U.; Trost, R. (Hrsg.): Beiträge zu einer Pädagogik der Achtung (187 – 197). Heidelberg: Winter.

Goll, H. (2004b). Inklusive Pädagogik und schulische Praxis: Lern- und Lebensangebote für Menschen mit (schwerer) geistiger Behinderung im internationalen Kontext. In: A. Sasse, A.; Vitková, M. & Störmer, N. (Hrsg.): Integrations- und Sonderpädagogik in Europa. Professionelle und disziplinäre Perspektiven (331 – 342). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Goll, H. (2005): Kinder mit Anencephalie. Interdisziplinärer Stand der Forschung, ethische Positionen und Hilfestellungen für Eltern und Kind. In: Römelt, J. (Hrsg.): Spätabbrüche der Schwangerschaft. Überlegungen zu einer umstrittenen Praxis (45 – 82). Leipzig: St. Benno.

Goll, H. (2007a): Anenzephalie. In: Theunissen, G.; Kulig, W.; Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik (23 – 24). Stuttgart: Kohlhammer.

Goll, H. (2007b): „Nicht mit dem Leben vereinbar ...“ – Begleitung von Eltern und Kind nach der Diagnose einer letalen Fehlbildung. In: Fröhlich, A.; Heinen, N.; Lamers, W. (Hrsg.): Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung (149 – 162). Düsseldorf: Bundesverband f. körper- u. mehrfachbehinderte Menschen.

Goll, H. (2008): Begegnung versus Differenz: Entscheidung für ein Kind mit letalen Fehlbildungen aus medizinischer und elterlicher Sicht. In: G. Biewer, M. Luciak, M. Schwinge (Hrsg.): Begegnung und Differenz: Menschen – Länder - Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik (250 – 257). Bad Heilbrunn: Klinkhardt..

Goll, H. (2010). Anenzephalie. In: Dederich, M.; W. Janzen, W & Waltes, R. (Hrsg.): Behinderung, Bildung, Partizipation: Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik (Bd. 9; o. S.). Stuttgart: Kohlhammer.

Goll, H., Jaquier, M. & Römelt, J. (Hrsg.) (2009): Kinder mit Anencephalie und ihre Familien. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Gollwitzer, I. (2012): Etwas von Masha Kaléko und ihren Gedichten. In: Literaturkurier.net. Bücher - Meinungen – Rezensionen. URL: <http://literaturkurier.net/etwas-von-masha-kalko-und-ihren-gedichten/> (entnommen am 21.12.2015).

Gottwein, E. & Gottwein, G. (o.J.): Gaius Plinius Caecilius Secundus. Epistulae Buch 6, 16. URL: <http://www.gottwein.de/Lat/plin/plin06.php> (letzter Zugriff am 30.01.2016).

Graham, R. B. (1990): Physiological Psychology. Belmont: Wadsworth.

Gröschke, D. (2009): Der an-encephale Mensch – Grenzgänger zwischen Natur und Kultur, Individualität und Sozialität, Leben und Tod. In: Goll, H., Jaquier, M. & Römelt, J. (Hrsg.): Kinder mit Anencephalie und ihre Familien (109 – 132). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Groben, J. (2002): Requiem für ein Kind. Trauer und Trost berühmter Eltern. 2. Aufl. Köln: Dittrich.

Großkopf, M. (2010): Casemanagement in der Behindertenarbeit - Ein Überblick. Als e-Book

veröffentlichte Diplomarbeit von 2008. München: Grin. URL: <http://www.grin.com/de/e-book/145319/casemanagement-in-der-behindertenarbeit> (letzter Zugriff: 06.05.2015).

Grue, J. (2010): The Discourse of Disability: Personal Narratives and Cultural Constraints. Paper presented at the Disability Studies Conference in Lancaster 2010, cit. nach Buchner und König, 2010, 15.

Grue, J. (2011): Interdependent Discourses of Disability: A Critical Analysis of the Social/Medical Model Dichotomy. Doctoral thesis. URL: <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-30545> (entnommen am 06.06.2015).

Günther, R. (2001): Kleine fremde Tochter Prisca. Der ermutigend offene Bericht einer Mutter, die ihren Weg durch Schmerz und Trauer findet. Gießen: Brunnen.

Gusfield, J. (1976): The Literary Rhetoric of Science: Comedy and Pathos in Drinking Driver Research. In: *American Sociological Research* 41 (February), 16 – 34. URL: <http://www.rlwclarke.net/Theory/SourcesPrimary/GusfieldLiteraryRhetoricofScience.pdf> (letzter Zugriff am 28.02.2016).

H

Hähner, U.; Niehoff, U.; Sack, R. & Walther, H. (1997): Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Neuorientierung unter dem Paradigma der Selbstbestimmung. Marburg: Lebenshilfe.

Haider-Pregler, H. (2000): Gruppe 80: "Späte Worte" von Michaela Ronzoni. Wenn Dichter als Väter versagen... Wiener Zeitung vom 17.01.2000. URL: http://www.wienerzeitung.at/nachrichten/kultur/buehne/357530_Wenn-Dichter-als-Vaeter-versagen-.-.html (letzter Zugriff am 28.02.2016).

Handmann, E. (o.J.): Sonette. URL: http://www.handmann.phantasus.de/sonett_definition.html. (entnommen am 23.12.2015)

Hasler, E. (1982): Freiräume. Gedichte. Spectrum: Stuttgart.

Heider, K. G. (1975): What Do People Do? Dani Auto-Ethnography. *Journal of Anthropological Research*, 31 (1), 3 – 17. URL: <http://www.jstor.org/stable/3629504> (entnommen am 24.08.2014)

Herold, S. (2011): Bin kaum da, muss schon fort. Moers: Brendow.

Hinrichsen, K. V. (1991): Funktionsentwicklung des ZNS beim Menschen. Deutsches Ärzteblatt 88 (47), 4131 – 4135. URL: www.aerzteblatt.de/archiv/101381/Funktionsentwicklung-des-ZNS-beim-Menschen?src=search (entnommen am 30.05.2015).

Holodynski, M. (2004): Die Entwicklung von Emotion und Ausdruck. Aus den ZiF: Mitteilungen 3/2004. URL: www.uni-bielefeld.de/ZiF/Publikationen/Mitteilungen/Aufsaeetze/2004-3-Holodynski.pdf (entnommen am 20.05.2015).

Hopf, C. (2015): Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, U.; Kardoff, E. & Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch (11. Aufl.) (349 – 359). Reinbek bei Hamburg: rowohlt.

Hugo, V. (1874): Mes Fils. (4ème édition9. Paris: Michel Lévy. URL: <http://www.bmlisieux.com/archives/hugo02.htm> (letzter Zugriff: 28.02.2016).

Hugo, V. (o.J.): A Villequier. In: Les Contemplations de Victor Hugo.
URL: <http://www.alalettre.com/victor-hugo-oeuvres-contemplations-2.php#A%20Villequier>
(letzter Zugriff: 28.02.2016).

Hugo, V. (o.J.): Dolorosae. URL: <http://www.eternels-eclairs.fr/Poeme-Victor-Hugo-Dolorosae>
(letzter Zugriff: 28.02.2016).

Huster, F. (1991): Putzi . Aufgeführt im Théâtre Antoine-Simone-Berriau, Paris, 2000.

Huster, F. (2000). Mahler. Aufgeführt im Théâtre des Célestins de Lyon, 13. - 19. Juni 2000.

I

Ingensiep, H. W. (2004): Vom "Vegetieren" zu "Human Vegetables". Zur Herkunft und Ambivalenz der Pflanzenmetaphorik in der Bioethik (48 - 55). In: Copray, N.(Hrsg.): EthikJahrbuch 2004: Bioethik, Beratungsethik, Freiheitsethik, Friedensethik, globale Ethik, Ordnungsethik, Menschenrechtsethik, Sozialethik, Wirtschaftsethik, Wissenschaftsethik, Unternehmensethik, politische Ethik, Rechtsethik, Weltethos. Frankfurt a. M. 2004: Fairness-Stiftung.

J

Jameson, F. (1981): The Political Unconscious: Narrative as a Socially Symbolic Act. Ithaca: Cornell University.

Jaquier, M. (o.J.): anencephalie-info.org. URL: <http://www.anencephalie-info.org> (letzter Zugriff: 28.02.2016)

Jaquier, M.; Klein, A. & Boltshauser, E. (2006): Spontaneous pregnancy outcome after prenatal diagnosis of anencephaly. In: *International Journal of Obstetrics & Gynaecology* 113 (8), 951 - 953. URL: <http://www.anencephalie-info.org/pdf/outcome.pdf> (entnommen am 15.05.2015).

Jaquier, M. (2009): Eltern-Kind-Bindung bei Babys mit Anencephalie. In: Goll, H., Jaquier, M. & Römet, J. (Hrsg.): Kinder mit Anencephalie und ihre Familien (163 - 180). Bad Heilbrunn: Klinkhardt

Jaquier, M. (2013): Diagnosemitteilung aus Elternsicht. Unveröffentlichtes Manuskript.

Jefferson, A. (1986). Structuralism and post-structuralism. In: Jefferson, A. & Robey, D. (Hrsg.): *Modern Literary Theory: A Comparative Introduction* (2. Aufl.) (92 - 121). London: BT Batsford.

Jünger, E.: (2008): Sämtliche Werke, Band 3, Teil 1 (3. unveränderte Aufl.). Stuttgart: Klett-Cotta.

Jüttemann, G. & Thomae, H. (Hrsg.) (1998): Biographische Methoden in den Humanwissenschaften. Weinheim: Beltz.

K

Kachler, R. (2005): Meine Trauer wird dich finden. Ein neuer Ansatz in der Trauerarbeit.

Stuttgart: Kreuz.

Kaléko, M. (1977): In meinen Träumen läutet es Sturm. Gedichte und Epigramme aus dem Nachlaß herausgegeben von Zoch-Westphal. München: dtv

Kanfer, F. H., Reinecker, H. & Schmelzer, D. (2000): *Selbstmanagement-Therapie*. 3. Aufl. Berlin: Springer.

Kingsbury, K. (2007): Summer. A test of faith, a season of hope, and endless days of longing. Colorado Springs: Tyndale House

Klauß, T. & Janz, F. (2011): Forschung mit Menschen mit Behinderungen: Gibt es Risiken und Nebenwirkungen? In: Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): *Forschungsfälle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Dokumentation der Jahrestagung der DIGB vom 18. - 19. November 2010 in Kassel* (46 – 58). Leipzig: Eigendruck der DIFGB.
URL: http://quali-tydes.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/proj_qualitydes/DIFGB_Vorlage_Borschuere_Endversion_05.pdf (letzter Zugriff am 28.02.2016).

Koch, S. (2009): Kompetenzen von Kindern mit Anenzephalie – eine internationale Studie zu prä- und postnatalen Fähigkeiten. In: Goll, H., Jaquier, M. & Rörmelt, J. (Hrsg.): *Kinder mit Anencephalie und ihre Familien* (181 – 219). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Kronsbein, J. (1995): Tante mit Flügeln. Die chilenische Erfolgsschriftstellerin Isabel Allende hat ihre Lebensbeichte verfaßt - ihr bislang peinlichstes Buch. In: DER SPIEGEL 15/1995, 222 . URL: <http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-9182548.html> (entnommen am 3.1.2016).

Krüsmann, M. & Müller-Cyran, A. (2005): Trauma und frühe Interventionen. Möglichkeiten und Grenzen von Kriseninterventionen und Notfallpsychologie. Stuttgart: pfeiffer bei Klett-Cotta.

Kruse, A. & Schmitt, E. (1998): Halbstrukturierte Interviews. In: Jüttemann, G. & Thomae, H. (Hrsg.): *Biographische Methoden in den Humanwissenschaften* (161 – 174). Weinheim: Beltz.

Kuckartz, U. (2010): Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten (3., aktualisierte Aufl.). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

L

Lalor, J.G.; Begley, C. & Galavan, E. (2008): A grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality. In: *Journal of Advanced Nursing* 64 (2), 185 – 194.

Lalor, J.; Begley, C. M. & Galvan, E. (2009): Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. In: *Social Science and Medicine*. 68, 462 – 472.

Lalor, J. G; Devane, D. & Begley, C. (2007): Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality: Women's Encounters with Caregivers. In: *Birth* 34 (1), 80 – 88.

Lambeck, S. (1992): Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder: Ein Leitfaden für das Erstgespräch. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie.

Lang, M. (in Vorbereitung): "Das andere Glück" – Bewältigungs- und Transformationsprozesse bei Müttern und Vätern von Kindern mit Behinderung unter besonderer Berücksichtigung von Religious Coping. Habilitationsschrift, Philipps-Universität Marburg.

Lasker-Schüler, E. (1959): Gesammelte Werke in drei Bänden. Erster Band. Gedichte 1902-1943 herausgegeben von Kemp & Kraft. Frankfurt a.M.: suhrkamp.

Lasker-Schüler, E. (2015): Mein blaues Klavier. Kindle Edition.

Leben ohne dich e.V. (seit 2001): Leben ohne dich. Selbsthilfe für verwaiste Eltern und Geschwister.

ULR: <http://www.leben-ohne-dich.de/literatur.htm> (letzter Zugriff am 23.04.2015).

Legewie, H. & Schervier-Legewie, B. (1995): Anselm Strauss im Gespräch. In: *Journal für Psychologie*, 3, 64 – 75. Auch erschienen 2004 unter dem Titel:

Legewie, H. & Schervier-Legewie, B. (2004): "Forschung ist harte Arbeit, es ist immer ein Stück Leiden damit verbunden. Deshalb muss es auf der anderen Seite Spaß machen". Anselm Strauss im Interview mit Heiner Legewie und Barbara Schervier-Legewie. In: *FQS Forum: Qualitative Social Research* 5 (3), Art. 22.

URL: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/562/1217> (letzter Zugriff: 28.2.2016).

Leidner, B. (2016). Dehumanisierung. In: M. A. Wirtz (Hrsg.), *Dorsch – Lexikon der Psychologie* (17. Aufl.) Bern: Huber.

URL: <https://portal.hogrefe.com/dorsch/dehumanisierung/> (entnommen am 27.01.2016).

Lejeune, P. (1994): Der Autobiographische Pakt. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Leont'ev, A. N. (1982): Tätigkeit – Bewusstsein – Persönlichkeit (2. Aufl.). Köln: Pahl-Rugenstein. Zuletzt erschienen 2014 in Berlin: Lehmanns Media.

Leplow, B. & Ferstl, R. (1994): Psychophysiologische Störungen. In: Reinecker, H. (Hrsg.): *Lehrbuch der Klinischen Psychologie*. (2., überarb. und erweiterte Aufl.) (479 - 503). Göttingen: Hogrefe.

Lorde, A. (1980): *The Cancer Journals*. San Francisco: Spinsters.

Lüpke, H. van (2009): Jenseits des Mythos vom Reptiliengehirn. In: Goll, H., Jaquier, M. & Rörmelt, J. (Hrsg.): *Kinder mit Anencephalie und ihre Familien* (101 – 108). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Lurija, A. R. (1992): *Das Gehirn in Aktion*. Reinbek bei Hamburg: rororo.

Lynch, J. J. (1987): *Die Sprache des Herzens. Wie unser Körper im Gespräch reagiert*. Paderborn: Junfermann.

Lyons, J. (1992): *Die Sprache* (4. Aufl.). München: Beck.

Lyotard, J.-F. (1984): *The Postmodern Condition. A Report on Knowledge*. Minneapolis: University of Minneapolis.

M

Mannheim, K. (1980): *Strukturen des Denkens*. Frankfurt: suhrkamp.

Margraf, J. & Margraf, S. (o.J): LICHT UND SCHATTEN - Sabines erste Schwangerschaft... URL: www.margraf-online.de/Licht%20und%20Schatten.htm (entnommen am 8.4.2015).

Marold, I. & Marold, T. (1996): *Immanuel. Die Geschichte der Geburt eines anenzephalen*

Kindes. Bonn: Verlag für Kultur und Wissenschaft Dr. Thomas Schirmacher.

Marotzki, W. (2015): Qualitative Biographieforschung. In: Flick, U.; Kardoff, E. & Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch (11. Aufl.) (175 – 186). Reinbek bei Hamburg: rowohlt.

Marszalek, M. (o.J.): Autobiographie. Unveröffentlichtes Typoskript. URL: http://www.uni-potsdam.de/fileadmin/projects/slavistik/marszalek/Marszalek_Autobiographie_Lexikon.pdf (entnommen am 12.12.2014)

Martin, M. (2015): Stabat Mater Dolorosa – At the Cross Her Station Keeping. In: Treasury of Latin Prayers. URL: <http://www.preces-latinae.org/thesaurus/BVM/SMDolorosa.html> (entnommen am 27.12.2015)

Mayer, M. (1990): Liebende haben Thränen und Dichter Rhythmen: Natur und Kunst in Goethes "Euphrosyne". In: North American Goethe Society (Hrsg.): *Goethe Yearbook* 5, 145-162.

McHoul, A. (2013): In memoriam Marc Rapley, 1962 – 1912. In: *Australian Journal of Communication* 40 (2), 1 - 4.

McGill, E. & McGill, D. (o.J.) Anenzephal Follow Our Journey From Start Lets Get More Support Out There. URL: <http://www.facebook.com/pages/Anenzephal-Follow-Our-Journey-From-Start-Lets-Get-More-Support-Out-There/393362040829913> (entnommen am 08.04.2015).

Menge, H.; Schäfer, K.-H. & Zimmermann, B. (2005): Taschenwörterbuch Altgriechisch. Altgriechisch – Deutsch. Deutsch – Altgriechisch (11. Auflage). München: Langenscheidt.

Merker, B. (2007): Consciousness without a cerebral cortex: A challenge for neuroscience and medicine. In: *Behavioral and Brain Sciences* 30, 63 – 134.

Merker, B. (2008): Life expectancy in hydranencephaly. In: *Clinical Neurology and Neurosurgery* 110 (3), 213–214.
URL: <http://www.hydranencephaly.com/bjornquesteditorial.pdf> (entnommen am 18.04.2015)

Mettenleiter, P. & Knöbl, S. (Hrsg.) (1991): Blickfeld Deutsch. Oberstufe. Paderborn: Schöningh.

Meyer, S. (2010): Helden des Alltags. Von der Transformation des Besonderen. In: LWL Industriemuseum (Hrsg.) (2010): Die Helden-Maschine. Zur Aktualität und Tradition von Heldenbildern (28 - 40). Essen: Klartext.

Mirrer, L. (Hrsg.) (1992): Upon my Husband's Death. Widows in the Literature and Histories of Medieval Europe. Ann Arbor, Michigan: University of Michigan.

Misch, G. (1907/1949): Begriff und Ursprung der Autobiographie. In: Niggel, G. (Hrsg.) (1989): Die Autobiographie: Zu Form und Gestalt einer literarischen Gattung (33 - 54). Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Monette, P. (1998): Borrowed Time: An AIDS Memoir. San Diego: Harcourt.

Morgenstern, A. (2005): Gestorben ohne gelebt zu haben. Trauer zwischen Schuld und Scham. Stuttgart: Kohlhammer.

Müller, U. (2004): Qualitätskriterien in der Betreuung von Wachkoma- und Langzeitpatienten - Eine Studie zur Versorgungsforschung. Greifswald: Dissertation.
URL: <http://d-nb.info/973961473/34> (letzter Zugriff am 28.02.2016).

N

Nash, C. (Hrsg.) (1994): *Narrative in culture: The uses of storytelling in science, philosophy and literature*. London: Routledge.

Nati (2009): Beitrag zum Forum: Suche Mamis, die auch die Diagnose Anenzephalie hatte (sic!) vom 13.12.2009. URL: <http://maximilianprojekt.de/forum/wbb3/forum/wbb/index.php?page=Thread&threadID=11843> (entnommen am 27.08.2015).

Neill, M. (1997): *Issues of Death: Mortality and Identity in English Renaissance Tragedy*. Oxford: Clarendon.

Neuhäuser, G. (2009a): Teratologie zwischen Sensation und Wissenschaft – ihre Bedeutung für die Entwicklungsgeschichte des Menschen. In: Goll, H., Jaquier, M. & Römet, J. (Hrsg.): *Kinder mit Anencephalie und ihre Familien* (15 – 44). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Neuhäuser, G. (2009b): Erlebnisfähigkeit bei Kindern mit Anenzephalie? In: Goll, H., Jaquier, M. & Römet, J. (Hrsg.): *Kinder mit Anencephalie und ihre Familien* (45 – 75). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Nijs, M. (2003): *Trauern hat seine Zeit. Abschiedsrituale beim frühen Tod eines Kindes* (2. überarbeitete und erweiterte Auflage). Göttingen: Hogrefe.

Nüßlein, F. (2008): Leiblichkeit und Schmerz – Eine praxisorientierte Auseinandersetzung aus leibphänomenologischer Sicht. In: Maier-Michalitsch, N. J. (Hrsg.): *Leben Pur Schmerz - Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen* (58 - 87). Düsseldorf: selbstbestimmtes leben.
Da sich diese Veröffentlichung zum Zeitpunkt des Erscheinens von Nüßleins Beitrag zu dem Herausgeberwerk von Goll, Jaquier & Römet (2009) noch in Vorbereitung befand, weicht der Titel von den Angaben, die Nüßlein (2009, 160) ab.

Nüßlein, F. (2009): Die Anerkennung der Person mit Anenzephalie – Ein ethisch-normativer Problemaufriss und seine leibphänomenologische Begründung. In: Goll, H., Jaquier, M. & Römet, J. (Hrsg.): *Kinder mit Anencephalie und ihre Familien* (133 - 162). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

O

Oliver, M. (1992): Changing the social relations of research production? In: *Disability, Handicap & Society* 7 (2), 101 – 114.
URL: <http://www.brown.uk.com/teaching/HEST5001/oliver.pdf> (letzter Zugriff: 25.2.2016).

P

Page, C. G. (2002): *Du kehrst zurück in Gottes Hand: Das kurze Leben unserer kleinen Tochter*. Wuppertal: R. Brockhaus.

Panksepp, J. (1998): The periconscious substrates of consciousness. Affective states and the evolutionary origins of the SELF. In: *Journal of Conscious Studies* 5 (5-6), 566 – 582.

Panksepp, J. & Northoff, G. (2009): The trans-species core SELF: The emergence of active

cultural and neuro-ecological agents through self-related processing within subcortical-cortical midline networks. In: *Consciousness and Cognition* 18 (1), 193–215.
URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1053810008000330> (entnommen 03.05.2015).

Parsons, T. (1951): *The Social System*. New York: Free Press.

Parsons, T. (1978): *Action Theory and the Human Condition*. New York: Free Press.

Peter, B. (1993): Hypnotische Phänomene. In: Revenstorf, D. (Hrsg.): *Klinische Hypnose* (2., korrigierte und überarbeitete Aufl.) (25 – 68). Berlin: Springer.

Pfister, R. (2006): *Entwicklungspsychologie II – Mitschrift der Vorlesung im SS 06*.
URL: http://www.roland-pfister.net/downloads/studium/GS_Entwicklungspsychologie_II.pdf
(entnommen am 20.05.2015).

Poehlke, T. (2003): *Original-Prüfungsfragen mit Kommentar: Psychiatrie* (16. Aufl.). Stuttgart: Thieme.

Pollack, D. (2015): Kehren die Götter zurück, oder verschwinden sie gerade? In: *FAZ* vom 29.04.2015 Nr. 99, N 3.

Potreck-Rose, F. & Jacob, G. (2006): *Selbstzuwendung, Selbstakzeptanz und Selbstvertrauen. Psychotherapeutische Interventionen zum Aufbau von Selbstwertgefühl* (3. Aufl.). Stuttgart: Klett-Cotta.

Potts, A. F. (1967): *The Elegiac Mode: Poetic Form in Wordsworth and Other Elegists*. Ithaca: Cornell University.

Prinz, W. (1990): Wahrnehmung. In Spada, H. (Hrsg.): *Lehrbuch Allgemeine Psychologie* (25 - 114). Bern: Huber.

Priestley, M. (1999): *Disability Politics and Community Care*. London: Kingsley.

Pschyrembel, W. (2002): *Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch* (259., von der Wörterbuchredaktion des de Gruyter-Verlages neu bearbeitete Aufl.). Berlin: de Gruyter.

Q

Quednau, F. (2010): *Der Aneenzephaliediskurs der Medizin: Eine qualitative Studie aus pädagogischer Sicht. Diplomarbeit zur Erlangung des akademischen Grades Diplomrehabilitationspädagogin (Dipl. Päd. (Rehab.)) im Studiengang Rehabilitationspädagogik am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin*.

R

Radisch, I. (1994): Die tote Tochter. Der niederländische Autor P. F. Thomése trauert um sein Kind und rührt an die großen Fragen des Lebens. *DIE ZEIT* 26.
URL: <http://www.zeit.de/2004/26/L-Thomese> (letzter Zugriff am 28.02.2016).

Rafael, S. (2006): *Kopfzerbrechen. Notizen aus meinem Koma und der Zeit danach*. Frankfurt a.M.: Mabuse.

Ramer-Chrastek, J. & Thygeson, M.V. (2005): *A perinatal hospice for an unborn child with a*

life-limiting condition. In: *International Journal of palliative nursing* 11 (6), 274 – 276.

Rapley, M. (2004): *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge: Cambridge University.

Reed-Danahay, D. E. (1997): Introduction. In: Reed-Danahay, D. E. (Hrsg.): *Auto/Ethnography. Rewriting the Self and the Social* (1 – 20). Oxford: Berg.

Reinecker, H. (Hrsg.) (1994): *Lehrbuch der Klinischen Psychologie*. (2., überarb. und erweiterte Aufl.). Göttingen: Hogrefe.

Revenstorf, D. (Hrsg.) (1993): *Klinische Hypnose* (2., korrigierte und überarbeitete Aufl.). Berlin: Springer.

Rhode, A. (2004): *Rund um die Geburt eines Kindes: Depressionen, Ängste und andere psychische Probleme: Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und ihr soziales Umfeld*. Stuttgart: Kohlhammer.

Rhode, A. & Dorn, A. (2007): *Gynäkologische Psychosomatik und Gynäkopsychiatrie: Das Lehrbuch*. Stuttgart: Schattauer.

Richards, R. J.: (2012): „You look very well for a transplant“. Autoethnographic narrative and identity in chronic kidney disease, kidney failure and the life posttransplant. Dissertation presented for the degree of Doctor of Philosophy in the Faculty of Arts and Social Sciences at Stellenbosch University
URL: scholar.sun.ac.za/bitstream/handle/10019.1/.../richards_transplant_2012.pdf
entnommen am 11.01.2013).

Ricciardi, A. (2003): *The Ends of Mourning: Psychoanalysis, Literatur, Film*. Stanford, California: Stanford University.

Riegel, C. (2003): Introduction. *The Literary Work of Mourning*. In: Riegel, C. (Hrsg.): *Response to Death. The Literary Work of Mourning*. Xvii – xxix. Edmonton, Alberta: University of Alberta.

Rock, K. (2001): *Sonderpädagogische Professionalität unter der Leitidee der Selbstbestimmung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt (zitiert nach Vanoli, 2009, o.S., Kap. 3.1).

Röd, W. (1982): *Descartes. Die Genese des Cartesianischen Rationalismus* (2., völlig überarb. und erw. Aufl.). München: Beck.

Römel, J. (Hrsg.) (2005): *Spätabbrüche der Schwangerschaft. Überlegungen zu einer umstrittenen Praxis*. Leipzig: St. Benno.

Ronzoni, M. (2000): *Späte Worte. Ein Salonstück*. Uraufführung Theater Gruppe 80, Wien 2000.

Rost, K. (2007): „Like Skydiving without a Parachute“. Discourse about prenatal diagnosis in Germany. Master's thesis submitted in 2007 to the Charité Medical School of Humboldt University and Free University Berlin in partial fulfilment of the requirements for the award of a Masters of Science degree in Health and Society: International Gender Studies, Master of Science in Public Health. Unveröffentlichte Masterarbeit.

Rost, K. (2013): *Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist: Das Austragen der Schwangerschaft nach infauster pränataler Prognose - Erfahrungen betroffener Frauen*. Osnabrück: für die Dissertation eingereichtes Manuskript.

Rost, K. (2015): *Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist: Das Austragen der Schwangerschaft*

nach infauster pränataler Prognose - Erfahrungen betroffener Frauen. Osnabrück: V & R.

Rothenberg, M. (2015): Anenzephalie in der Schwangerschaft. "Mein Baby wird sterben - aber es kann andere retten". In: Brigitte, 13.01.2015.

URL: <http://www.britte.de/frauen/gesellschaft/anenzephalie-organe-spenden-1228340/>, entnommen am 08.04.2015) (letzter Zugriff am 20.02.2016)

Rowan, J. (1981): A dialectical paradigm for research. In: Reason, P. & Rowan, J. (Hrsg.): Human Inquiry: a sourcebook of new paradigm research (93 - 112). Chichester: Wiley.

Rückert, F. (1977-1982): Brief an seinen Schwiegervater Johann Albrecht Fischer. In: Rückert, R. (Hrsg.): Briefe. 3 Bde. (552, Nr. 368). Schweinfurt.

Abbildung der Originalhandschrift unter URL: <http://www.fischer-download.de/Search.aspx?ISBNID=abc5329a-6aad-47e5-a257-f6b2f7221a30&Aufruf=UeberUrl&SucheTyp=Katalog#Ergebnisse>

(Details – komplettes Werk – Vorschau) (letzter Zugriff am 28.02.2016).

Rückert, F. (1993): Kindertodtenlieder. Frankfurt a. M.: Insel.

URL: <http://gutenberg.spiegel.de/buch/kindertodtenlieder-5068/2> (letzter Zugriff am 28.12.2015).

Rückert, F. (2005): Du bist ein Schatten am Tage. In: Voss-Eiser, M. (Hrsg.): 'Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens'. Texte aus der Erfahrung von Trauernden (6. Aufl.) (48). Freiburg i.B.: Herder spektrum.

Rückert, F. (2005): Ihr habet nicht umsonst gelebt. In: Voss-Eiser, M. (Hrsg.): 'Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens'. Texte aus der Erfahrung von Trauernden (6. Aufl.) (103). Freiburg i.B.: Herder spektrum.

Rumi, D. (o.J.): Die Makamen des Hariri. In: Rückert, F. (ca. 1900): Aus den Ghaselen des Mewlana Dschelaleddin Rumi. Halle a.d.S.: Otto Hendel.

URL: <http://gutenberg.spiegel.de/buch/aus-den-ghaselen-des-mewlana-dschelaleddin-rumi-5069/1> (letzter Zugriff am 28.02.2016).

S

Salzbrenner, R. (2005): An Maria. In: Voss-Eiser, M. (Hrsg.): 'Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens'. Texte aus der Erfahrung von Trauernden (6. Aufl.) (113). Freiburg i.B.: Herder spektrum.

Sandelowski, M. & Jones, L. C. (1996a): Couples' evaluation of foreknowledge of fetal impairment. In: *Clinical Nursing Research* 5 (1), 81 – 91.

Sandelowski, M. & Jones, L. C. (1996b): 'Healing fictions': stories of choosing in the aftermath of the detection of fetal anomalies. In: *Social Science and Medicine* 42 (3), 353 – 361.

Sauer, D. (2001): Psychologie der Beziehungen. Hausarbeit, veröffentlicht bei Grin, URL: www.grin.com/de/e-book/104881/psychologie-der-beziehungen (letzter Zugriff am 28.02.2016).

Scharfetter, C. (1996): Allgemeine Psychopathologie. Eine Einführung (4., Neubearb. Aufl.). Stuttgart: Thieme.

Schertler, E.-M. (2011): Tod und Trauer in der deutschsprachigen Gegenwartsliteratur. Innsbruck: Studienverlag.

Schiller, F. (2001): Maria Stuart. Trauerspiel in fünf Aufzügen. Stuttgart: Reclam.

Schmied, G. (1985): Sterben und Trauern in der modernen Gesellschaft. Opladen: Leske und Budrich.

Schmitt, G.M. & Geise, B. (2007): Sinnlos krank oder sinnerfüllt leben? Das Sinnerleben chronisch körperlich kranker Jugendlicher und junger Erwachsener. Göttingen: Hogrefe

Schmitz, E. (2000): Sinnerleben. In: Lexikon der Psychologie. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.

URL: <http://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/sinnerleben/14279> (letzter Zugriff am 28.12.2015).

Schönhuth, M. (2005): Othering. In: Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit. (Hrsg.): Glossar Kultur und Entwicklung. Ein Vademecum durch den Kulturdschungel. Eschborn: GTZ, 172-173. URL: <http://star-www.giz.de/dokumente/bib/05-0304.pdf> (letzter Zugriff am 20.02.2016).

Seewald, J. (1992): Leib und Symbol. Ein sinnverstehender Zugang zur kindlichen Entwicklung. München: Fink.

Segebrecht, W. (2001): Klassik (Goethe und Schiller). In: Hinderer, W. (Hg.): Geschichte der deutschen Lyrik vom Mittelalter bis zur Gegenwart. (2., erweiterte Aufl.) (202 – 227). Würzburg: Königshausen & Neumann.

Shannon, C. E. & Weaver, W. (1969): The mathematical theory of communication (4. Aufl.). Urbana: University of Illinois Press.

Sigelman, C. K.; Budd, E. C.; Spanhel, C. L. & Schoenrock, C. J. (1981): „When in doubt say yes“: acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation* 19 (4), 53 – 58.

Simon, D. (2006): Dann werde ich dich tragen. Schweiz (ohne Ortsangabe): Liebig.

Solms, M. & Turnball, O. (2004): Das Gehirn und die innere Welt. Neurowissenschaft und Psychoanalyse. Düsseldorf: Patmos.

Sroufe, L. A. (1996): Emotional development: The organization of emotional life in the early years. New York: Cambridge University.

Sperry, R.W. (1952): Neurology and the mind-brain problem. In: *American Scientist* 40, 291 – 312.

Spivak, G.C. (1985): The Rani of Sirmur: An Essay in Reading the Archives. In: *History and Theory*, 24 (3), 247 - 272.

URL: <http://www.jstor.org/stable/2505169> (letzter Zugriff am 20.02.2016).

Spengler, A. (2008): Unendlich Klara. Buch über die Lebenskrise bei Kindstod. Untermeitingen: Inge Reichardt.

Spada, H. (Hrsg.) (1990): Lehrbuch Allgemeine Psychologie. Bern: Huber.

Stamelman, R. (1990): Lost beyond Telling: Representations of Death and Absence in Modern French Poetry. Ithaca: Cornell University

Steinhausen, E. (2012): Stefan Andres (1906 - 1970), Schriftsteller. In: Portal Rheinische Geschichte. Hg. vom Rheinischen Landschaftsverband.

URL: <http://www.rheinische-geschichte.lvr.de/persoennlichkeiten/a/seiten/stefanandres.aspx> (entnommen am 23.12.2015).

Stern, S. (1993): Die Lebenserfahrung des Säuglings. Stuttgart: Klett-Cotta.

T

Thomése, P. F. (2004): Schattenkind. Berlin: Berliner Taschenbuchverlag.

Todtenhausen, W. (2005): Tränenreich. Ein Vater schildert die Zeit nach dem Tod seiner Tochter. Selbstverlag.

Traue, H. C. (1998): Emotion und Gesundheit: Die psychobiologische Regulation durch Hemmungen. Heidelberg: Spektrum.

U

Unger, H., von (2014): Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

V

Vaas, R. (2000): Gedächtnis. In: Lexikon der Neurowissenschaft. Spektrum Akademischer Verlag: Heidelberg.

URL: <http://www.spektrum.de/lexikon/neurowissenschaft/gedaechtnis/4050> (letzter Zugriff: 28.2.2016)

van der Zalm, J. & Byrne, P. (2006): Seeing Baby: women's experience of prenatal ultrasound examination and unexpected fetal diagnosis. In: *Journal of Perinatology* 26, 403 – 408.

Vanoli, E. (2009): Von der Verwahrung zur Selbstermächtigung. Perspektiven der Erwachsenenbildung von und für Menschen mit geistiger Behinderung. Diplomarbeit im Studiengang Pädagogik in der Fakultät Humanwissenschaften an der Otto-Friedrich-Universität Bamberg.

URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/vanoli-verwahrung-dipl.html#idp6795840> (letzter Zugriff am 28.02.2016).

VEID (Bundesverband verwaister Eltern und trauernder Geschwister in Deutschland e.V.) (o.J.): Thema Trauer. Lesecke. URL: www.veid.de/thema-trauer/lesecke/buecher0.html (letzter Zugriff: 25.02.2016)

Vogler, R. (2009): Elias. In: Goll, H.; Jaquier, M. & Römelt, J. (Hrsg.): Kinder mit Anencephalie und ihre Familien (219 - 228). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Voss-Eiser, M. (Hrsg.) (2005): 'Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens'. Texte aus der Erfahrung von Trauernden (6. Aufl.). Freiburg i.B.: Herder spektrum.

Vygotskij, L. S. (1992): Geschichte der höheren psychologischen Funktionen. Münster: LIT-Verlag.

W

Wackermann, K. (2009): L(I)EBENSWERT. Die Geschichte meines ganz besonderen Kindes. Norderstedt: Books on Demand.

Walmsley, J. (2001): Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability & Research* 16 (2), 187 – 205.

Walmsley, J. & Johnson, K. (2003): Inclusive Research with People with Learning Disabilities. Pats, Present and Future. London: Kingsley.

Wassermann, K. & Rhode, A. (2009): Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis. Stuttgart: Schattauer.

Weaver, J. (2010): Narratives from Grief Counseling: Client Perspectives on Effective Interventions and Strategies for Recovery. Counselor Education Master's Theses. The College at Brockport: State University of New York. URL: http://digitalcommons.brockport.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1111&context=edc_theses (letzter Zugriff am 27.02.2016).

Wehmeyer, M. L. (1992): Self-Determination and the Education of Students with Mental Retardation. In: *Education and Training in Mental Retardation*. 27, 302-314.

Weiner, B. (1988): Motivationspsychologie (2., neu ausgestattete Aufl.). München: PsychologieVerlagsUnion

Werfel, F. (1954): Manon. In: Klarmann, A. D. (Hrsg.): Erzählungen aus zwei Welten. Band 3. (392 – 399). Frankfurt a.M.: S. Fischer.

Werfel, F. (1992): Der veruntreute Himmel: Die Geschichte einer Magd (4. Aufl.). Frankfurt a.M.: S. Fischer

Wessels, M. G. (1990). Kognitive Psychologie. München: UTB.

Wicke, P.; Baumann, M. P.; Heister, H. W.; Hempel, C. & Jank, B. (2011): Duden. Basiswissen Schule. Musik: 7. Klasse bis Abitur. Mannheim: Bibliographisches Institut. URL: http://m.schuelerlexikon.de/mobile_musik/Requiem_in_der_Musikgeschichte.htm-Duden (Entnommen am 8.10.2015).
Achtung: der Text im Internet stimmt nicht mit dem der Druckausgabe überein! Die Zitate beziehen sich auf die ausführlichere Online-Ausgabe.

Wilber, K. (2000): Grace and Grit: Spirituality and Healing in the Life and Death of Treya Killam Wilber. 2. Aufl. Boston: Shambala Publications.

Wilpert, G. von (2001): Sachwörterbuch der Literatur. 8. verb. und erweiterte Aufl. Stuttgart: Kröner.

Wirtz, M. A. (Hrsg.) (2016): Dorsch - Lexikon der Psychologie (17.Aufl.). Bern: Huber
URL: <https://portal.hogrefe.com/dorsch/de/startseite/> (letzter Zugriff: 28.02.2016).

Wölfig, M.-L. (2005): Der Segen der Trauernden. In: Voss-Eiser, M. (Hrsg.): 'Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens'. Texte aus der Erfahrung von Trauernden (6. Aufl.) (192 – 193). Freiburg i.B.: Herder spektrum.

Wölfig, M.-L. (o.J.): Gebet der Trauernden. Geismann, R. (Hrsg.): Internetauftritt des Bestattungshaus Geismann, Dorsten.
URL: <http://www.bestattungen-geismann.de/de/im-trauerfall/hilfen-auf-dem-weg-der-trauer/gebet-der-trauernden-> (entnommen am 29.12.2015).

Wolff, S. (2015): Dokumenten- und Aktenanalyse. In: Flick, U.; Kardoff, E. & Steinke, I. (Hrsg.):

Qualitative Forschung. Ein Handbuch (11. Aufl.) (502 – 513). Reinbek bei Hamburg: rowohlt,.

Wollschläger, H. (Hrsg. zusammen mit Kreutner, R.) (2007): Friedrich Rückerts Werke. Historisch-kritische Ausgabe. Göttingen: Wallstein Verlag, zitiert nach Zierau, U. (2012): 'Mein Herz ist zerrissen' – Musik aus Momenten tiefster Trauer (3), 4. Im Internet veröffentlichtes Manuskript.

URL: <http://www.swr.de/-/id=10448968/property=download/nid=659552/1qm82d0/swr2-musikstunde-20121121.pdf> (entnommen am 27.12.2015).

Wright, J. A. (2008): Prenatal and postnatal diagnosis of infant disability: breaking the news to mothers. In: *Journal of perinatal education* 17 (3), – 32.

Z

Zarb, G. (1992): On the Road to Damascus: first steps toward changing the relations of disability research production. In: *Disability, Handicap & Society* 7 (2), 125 – 138.

Zieger, A. (2002a): Neuropsychologie und Körpersemantik am Beispiel von Wachkoma-Patienten. In Hannich, H.-J.; Hartmann, U. & Wiesmann, U. (Hrsg.): Inkorporation – Verkörperung – Leiblichkeit. Interdisziplinäre Perspektiven (73 – 85). Lengerich: Pabst.

URL: <http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/Neuropsychologie.pdf> (entnommen am 21.05.2015).

Zieger, A. (2002b): Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin. *Intensivmedizin* 2002 (10), 261 – 274. URL: <http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/Beziehungsmedizin.pdf> (entnommen am 21.05.2015).

Zieger, A. (2003): Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten. In: Themenheft "Lernen" (2/2003) der Zeitschrift FRAGILE der Selbsthilfeorganisation FRAGILE Suisse in Zürich/Schweiz. URL: <http://www.a-zieger.de/Dateien/Publikationen-Downloads/Persoenlichkeit.pdf> (entnommen am 22.05.2015).

Zieger, A. (2009): Anencephalie als menschenmögliche Seinsweise – Neue Forschungsergebnisse und Konsequenzen aus beziehungsmedizinischer Sicht. In: Goll, H., Jaquier, M. & Römet, J. (Hrsg.): Kinder mit Anencephalie und ihre Familien (75 – 100) Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Zierau, U. (2012): 'Mein Herz ist zerrissen' – Musik aus Momenten tiefster Trauer (3), 4. Im Internet veröffentlichtes Manuskript.

URL: <http://www.swr.de/-/id=10448968/property=download/nid=659552/1qm82d0/swr2-musikstunde-20121121.pdf> (entnommen am 27.12.2015).

Curriculum Vita

Studium

- 1989 - 2006 Chemie, Kunst, Deutsch, Pädagogik (Universität Paderborn, Universität Bielefeld, Studienseminar Bielefeld)
Abschluss: 1. und 2. Staatsexamen im Lehramt für die Sekundarstufe II und I in Deutsch und Chemie
- 1991 - 2001 Psychologie (Universität Bielefeld)
Abschluss: Diplom-Psychologin
- 2001 - 2003 Germanistische Sprachwissenschaft, Pädagogik, Psychologie (Universität Paderborn)
Abschluss: Magistra artium

Weiterbildung zur Psychologischen Psychotherapeutin

- 2005 - 2008 Ausbildung zur Psychologischen Psychotherapeutin mit dem Schwerpunkt Verhaltenstherapie am Lehrinstitut „Zentrum Ausbildung Psychotherapie“ in Bad Salzuflen
Fachkunden in tiefenpsychologisch fundierter und analytischer Psychotherapie, PMR; AT, Hypnose, Gruppe (VT)

Berufliche Tätigkeiten

- 2006 - 2008 Praktische Tätigkeit und Ausbildung nach § 2 Abs. 2 Nr.1, 2 und 4 der Ausbildungs- und Prüfungsordnung für Psychologische Psychotherapeuten in der Klinik am Burggraben (Bad Salzuflen) und der Lehrpraxis Niermann und Lübben (Bielefeld)
- ab 2008 selbständige Tätigkeit als Psychologische Psychotherapeutin und als Dozentin für verschiedene Lehrinstitute (ZAP Bad Salzuflen, LPP Rinkerode, DGVT Bielefeld)
- ab 2011 hälftiger Versorgungsauftrag in Bielefeld
- 2014 Anerkennung als Supervisorin und Selbsterfahrungsleiterin VT

Bielefeld, den 08.08.2016